

國立臺灣體育學院
National Taiwan College of Physical Education
體育研究所碩士學位論文

悠「游」世間「泳」往直前
一位小腦萎縮病友的運動生命敘說

**THE WITNESS OF A FEARLESS SWIMMER: THE
NARRATIVE OF A SPINALCEREBELLAR ATAXIA
PATIENT'S SPORTS LIFE**



研究生：惲大宗 撰

指導教授：許光廙 教授

中華民國 100 年 7 月

論文名稱：悠游世間泳往直前：一位小腦萎縮病友的運動生命敘說

總頁數：123 頁

院校所組別：國立臺灣體育學院體育研究所體育組

畢業及提要別：99 學年度第 2 學期碩士學位論文提要

研究生：惲大宗

指導教授：許光熙博士

中文摘要

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，以及詮釋現象學的主題解析作為本研究的理論框架。依據 McAdams 的訪談大綱，嘗試建構全哥的運動生命全貌。透過本研究，首先研究者以描述生活現實的手法，探尋全哥運動生命之軌跡，釐清小腦萎縮病友在社會中掙扎的心路歷程，呈現奮力掙脫殘健框架的積極力量，及隱匿於傳統身心障礙觀點下的生命故事。第二，指出一種小腦萎縮病友特有的生命史和世界之間的關係與聯繫，構築出小腦萎縮身體，得以「悠遊世間、泳往直前」的生命風貌。第三，全哥以個人化和感性化的獨特個體，從文化和社會的殘缺意義中逐漸解放出來，一種不依附常人社會的嶄新生命創建，展現了「我中有你，你中有我」生命意識的共融。雖然本文描寫的僅是個別的生命經驗，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

Da, Chung Yun (2011). The Witness of a Fearless Swimmer: The Narrative of a Spinalcerebellar Ataxia Patient's Sports Life. Unpublished master thesis. 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 Spinocerebellar 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 provide an unique life of the Spinocerebellar Ataxia patient who could get beyond his physical and mental barriers and developed his swimming life.

Key words: Spinocerebellar Ataxia, sports life , narrative inquiry

謝 誌

每當躍入水中，載浮載沉的肢體搖擺律動，寂靜隔絕的藍色液體傾聽人們的聲息心語，餘波盪漾又默默無言，好像傳遞著一幕幕遺忘又鮮明的光陰憶往。

全哥，相識四年多來，願意將自己的生命故事，交由僅你一半歲數的毛頭小子來提筆撰寫，從「水」的奮戰啟始，游泳運動構築而成的生命哲學，是全哥一路鞭策自身「泳往直前」的支持信念，以及無私無償的大愛精神賦予我持續本篇論文的動力來源。

恩師庶哥，從田徑場邁向學術殿堂的長跑戰將，從概念學理的方向指引，到格式段落的嚴謹校正，無一不見您懇切踏實、親力親為的學者風範，讓我得以在文字的創意灑脫之外，走向一條明辨通達的學術大道。

渝苓老師，您的鼓勵與讚賞，是我莫大的喜悅與尊榮，讓大宗得以反躬自省，嘗試開拓質性研究的嶄新境地。建臺老師，您的指教與提攜，讓我得以燃起積極奮發的研究熱力，勇敢地向前邁進。

感謝陸自利教練，讓我見著志願服務、犧牲奉獻的游泳教練典範；感謝賴大哥，讓我領會真正樂觀豁達的快意人生觀；感謝卓理事長，令我同感溫馨和睦的關懷協會夥伴們，都是一齣齣動人至深的生命篇章。

全哥曾言：「水的狀態，由水的溫度決定。」期許自己化作蒸氣升為雲雨，將由衷謝意灑落甘霖，因為有你們，生命的美善時刻永不止息。

惲大宗謹致

辛卯年仲夏於臺中

目 錄

中文摘要.....	
英文摘要.....	
謝誌.....	III
目錄.....	
表目錄.....	VI
圖目錄.....	VII
第一章 緒論.....	1
第一節 研究背景.....	1
第二節 研究目的與範圍.....	3
第三節 研究對象.....	5
第四節 研究意義與方法.....	6
第五節 訪談實施計畫.....	21
第六節 名詞解釋.....	29
第二章 研究對象之理解.....	32
第一節 小腦萎縮症遺傳疾病概況.....	32
第二節 小腦萎縮疾病之相關研究.....	36
第三節 小腦萎縮病友的運動復健.....	40
第四節 生命敘述研究.....	43
第三章 運動生命的軌跡.....	46
第一節 困乏與蟄伏.....	46

第二節 復健與奮戰.....	49
第三節 友伴與存在.....	54
第四章 泳者之道的啟航.....	59
第一節 游泳學習的媒介.....	59
第二節 全哥的習泳縮影.....	63
第三節 脈絡循跡的全哥世界.....	69
第四節 超越病體的全哥精神.....	75
第五章 生命意識的重建.....	81
第一節 特殊身體的反思.....	82
第二節 身體的認知:生命記憶的迴盪.....	83
第三節 二元意識的整合.....	94
第六章 結論與省思.....	101
第一節 結論.....	101
第二節 研究省思.....	105
引用文獻.....	108
附錄.....	114

表目錄

表1 進化系統取向的運動生命面貌.....	12
表2 逐字稿範例.....	15
表3 研究進度甘特圖.....	28
表4 罕見疾病的質性相關論文研究.....	37
表5 段落主題之說明.....	46
表6 全哥的生命歷程繪圖.....	91

圖目錄

圖 1 本研究的主題分析流程.....	13
圖 2 全哥的運動生命軌跡.....	17
圖 3 生命史研究程序圖.....	20
圖 4 本研究的三角驗證法.....	26
圖 5 游泳：身體－水性－社區－規則之間的連動.....	59
圖 6 進化系統取向下的全哥泳者之道.....	62

第一章緒論

第一節研究背景

我知道，在陸地上，我是沒辦法了，因此在水裡，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，這時才覺得我可以在水裡稱雄了，讓小腦萎縮暫時遠離。等回到地上，又要倚著助行器搖搖晃晃的醉步了。

(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，甚至是開心的跳躍飛奔，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。

我也知道，有一群人，每天需要十分賣力，萬分努力的掙扎起身，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，新聞媒體通稱它們為殘障者或身心障礙者。根據調查，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%，較民國 96 年底增加 0.07 個百分點，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，這些我們熟悉不過的場所，對我又有任何關係和意義？

每一天，我們上班工作，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。

我見到全哥的時候，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……可以做得到！」

篤定的口氣，堅毅的眼神，我相信，全哥真的做得到。

羅洛·梅（2001）曾說：「勇氣並非取消絕望，而是即使絕望伴隨身旁，也有繼續前進的能耐」。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，是何種力量在支持者呢？

認識全哥，是位五十多歲的小腦萎縮症患者，罹病四十餘載的年頭，一路靠著不斷的自我鍛鍊，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。二年前，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。

全哥，這樣的一位朋友，如果能由本篇論文，傳達人生道路上，透過游泳運動與罕病頑抗的生命歷程逐一述說，給予世間徬徨躑躅的朋友們，一盞指路的明燈，在歷史洪流的波濤中，投入一滴澄澈清純的泉源，或許就是我撰寫本文的小小心意。

第二節 研究目的與範圍

壹、研究目的

一篇個案研究的質性論文，無法改變生命的現實，對人類的文明發展也沒有實質助益。研究者能夠做的，是全哥與小腦萎縮症共存的有限生命期程內，和他共同述說，發聲，讓心靈超越身體的枷鎖，締造將來無限的可能與開拓。本研究旨在深入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，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。本文欲探討之研究目的如下：

一、運動探尋的生命記憶

當記憶封藏在小腦萎縮疾病的身體中，殘缺曾在身體留下的印痕，無論快感或創痛，必有值得身體記錄的所在。研究者嘗試同理病友的身體意識，探尋其在生命低點的流動過程，從運動復健歷程中，建構出整體的生命與身體感知。

二、游泳啟蒙的生命意義

研究者試著去體察接觸游泳的病友，如何去「忘卻」昔日習慣的身體活動能力，拋開惱恨與離棄，以體諒、認同及愛惜當下的身軀，使自我與身體和諧共處，接受新生活，面對未來的明天。

三、殘健融合的生命意識

研究者並非以解讀身心障礙文化，作為學術研究追求的優越感。旨在呈現文本，親近生命的真實，讓四肢健全的常人與身心障礙的病友共處生命舞台，如實地呈現其面貌、性情、感受和認知。

貳、研究範圍

本篇的研究範圍，將聚焦在深刻的生命經驗以及事件對於個人的意義——這些經驗徹底扭轉或塑造個人對自己及生命未來的意義。受制於質性研究中生命敘說的研究限制，僅能針對影響全哥較深的主題進行研究。解釋的過程在於釋放出一個事件或經驗的意義，意義的定義則取決於一個人的意向或行動，牽涉到三方面的互動，包括一、個體。二、客體、事件或過程。三、個人針對客體、事件或過程所採取的行動（張君玫，1999）。整個研究是透過「觀看」他人生命歷程的

資料，資料的來源為研究對象所提供的以及訪談錄音的逐字稿，再透過研究者的筆去重建他人的生命或詮釋生命中的關鍵事件與現象（熊同鑫，2001）。

第三節 研究對象

「要尋找一個好的生命史報導人並沒有一定的步驟，生命史的報導人很少是去找到的，而經常是研究者剛巧碰到一個人，他有一個重要的故事可以說而且願意說。」（黃瑞琴，1999）

為了深入有效率地追索研究參與者的知識與經驗建構，並對研究參與者所伴隨之深度、豐富與多樣性等內容特點也能多作考量，使整個研究資料隨之變得更為具象與廣角，研究者以立意抽樣（purposeful sampling）作為本篇對象選擇的考量。

本研究是以小腦萎縮病友做為訪談對象。其最大的難處在於身體的限制。小腦萎縮症病患發病過程約有三期：發病1-5年為初期，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。

我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，如全哥這般仍積極保持社交活動參與的病友，個人才有機會與努力的空間，經過多次的洽談邀約，成為本篇的研究對象。

第四節 研究意義與方法

壹、研究意義

本研究探討重點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。綜合上述，本研究方法適合以質性研究來加以呈現探究之。然而，質性研究所包含的研究型態甚為廣泛，而本研究將採用質性研究中的敘事研究型態，以及敘事型態中的生命史及生命故事之研究類型作為研究方法，並以深度訪談的方式蒐集研究資料，重現研究參與者的生命故事。而本研究採用生命敘說的原因有下列三項：

一、深入探討運動經歷對於個人發病前後的意義

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，對本研究而言，生命敘說有助於更細密與個人化的呈現出全哥生病前後的深刻經驗、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 (1989) 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。為此，生命史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是環環相扣的。

二、有助於了解影響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 (1989) 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。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。自從民國 86 年公佈特殊教育法，87 年公布了身心障礙者保護法後，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。（林鎮坤，2002）但實際上，對於罕見疾病及小腦萎縮症病友，運動可以是重要的精神食糧，甚至是許多病友盼望

參與卻難以得窺的一堵高牆。

三、有助於呈現弱勢族群的想法

社會中的弱勢族群，往往缺乏強而有力的管道來維護爭取自身的權益。如果能夠透過個人的生活經歷述說向社會發聲，生命敘說或許就是一條溫和而感動人心的溝通橋梁。江文瑜（1996）曾表示，生命史研究因為重視事件中個人的觀點與解釋，最適合為弱勢族群發聲。Denzin（1989）也提及生命史主張弱勢團體透過生命史的研究法，幫助其回顧生命，且在閱讀這些生命的書寫之後，了解自己的生命受到哪些知識或權力關係的影響，個人能重新認識自己，了解今日處境的形成原因，並挑戰理所當然的觀點或思考模式。小腦萎縮正是罕見疾病的一種，屬於弱勢中的弱勢族群，而生命敘說，正有助於呈現弱勢族群之想法、使其有機會暢言內心世界。

綜合上述，生命敘說方法，對於個人意義、社會現況以及了解弱勢族群的內心想法皆有其論點。作為一種瞭解人類真實生命意義的研究法，考驗著研究者處理靜態資料，建構動態生命歷程的能力（黃月純，2001）。對自己和結構的因素都能有深刻的體認，在生命回顧中也獲得新生的力量，正是研究者採用此方法之原因。

貳、研究方法

一、進化系統取向的個案研究

全哥是一個獨特的小腦萎縮病友，在他身上，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，正是一位開朗積極的運動人。這樣充滿無限可能的生命勇者，研究者根據文獻資料與相關研究的參考，決定採用 Gruber 和 Wallace 提出的進化系統取向（evolving systems approach）個案研究中的三個構面作為理論框架，作為訪談資料的收集。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。依循著時間脈絡，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，這三個構面作為研究方法的理由。

（一）進化系統取向的個案研究

進化系統取向是由 Gurber 和 Wallace 於西元 1989 年首先提出，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）。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。他不符發展理論中對於心理變化的主流，如：人的發展是符合物種普遍標準序列的單一線性（unilinear）、累加性（cumulative）、可預測（predictable）、以及不可逆（irreversible）的成長路徑。所以創意（作）人必須具備獨特性的主張。他們走的路無法被事先預知，也無法只從單一層面就判斷他為什麼會這麼做（李乙明、李淑貞，2006）。

進化系統取向在分析層次上，類似生理學家的做法，先

研究某個器官，然後再研究這個器官與其他器官之間產生什麼影響，或受到什麼影響，身體當作是一個完整的系統來討論，就像我們最後對全哥討論也是要趨於整體。Gruber 和 Wallace 是把個人設定在一組背景之中，而這組背景是適合個人在其中發展的機構為研究框架。個案的研究是由為數眾多的區分性構面組合而成，並將構面分為九個，分別為：1. 獨特性；2. 縮影；3. 信念系統；4. 思考的型態；5. 多重時間尺度；6. 立意的創作與事業的版圖；7. 問題解決；8. 脈絡框架；9. 價值（李乙明、李淑貞，2006）。Gruber 和 Wallace 提出在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，而任何構面的論述都很難有其完整性（李乙明、李淑貞，2006）。

（二）研究目的與三大構面之探究

全哥雖然不是一位「創意工作者」，然而其豁達的生命態度，勇不放棄的運動挑戰精神，全然超越了小腦萎縮疾病的身心限制阻礙，更凌駕了一般人忍受挫折、克服磨難的生存意志。全哥的所思所想、所作所為，明顯與我們的認知大相逕庭，我們無法預測，小腦萎縮疾病將陪伴他到何種盡頭？在未知的倒數歲月中，全哥又將以何種方式突破疾病的桎梏來迎向明天？本篇以三大構面：縮影、解決問題、脈絡框架，試著捕捉全哥起落交迭、峰迴路轉的運動生命歷程。

1. 縮影

將全哥的罹病前後運動經歷與其他病友的經驗比較，所做的一個簡要描述。重點在於曾經遭遇哪些困難，又是如何因應。目的在瞭解全哥在選擇運動歷程中，遇過什麼樣的特殊事件，如何因應？過程中哪些人或事有重要的影響？針對這些焦點再進行進一步探討。

2. 解決問題

當我們面臨到問題時，會思考如何解決問題。而優秀的問題解決者，會設定自己要進行思考的問題為何？從中發展出一個新的觀點，一種從看見新問題以及用新眼光看舊問題的觀照方式。個案研究者的任務是發現它是如何發生的（李乙明、李淑貞，2006）。當工作環境遭受阻礙，病體困乏苦痛時，全哥又是如何持續持之以恆的運動鍛鍊呢？

3. 脈絡框架

Csikszentmihaly (1988) 指出：「除了以某些創作人工作發展上的特徵為核心焦點之外，個案研究也應該探討創作人於其間從事創作工作的一連串脈絡或脈絡的系統」。脈絡框架共有五個系統，分別為：(1) 與研究直接相關的主題；(2) 顯示主題的整體目的；(3) 個人的專業背景—教師、同事、合作伙伴等等；(4) 關於主角的家庭(原生家庭與目前家庭)，以及它們在發展和支持主角工作上所扮演的角色；(5) 對於主角生活會有重要影響力的歷史背景。這五個脈絡形成一系列的框架，主角塑造了這些脈絡，也會受到這些脈絡的型塑。研究者需熟知它們，並作為研究時的參考架構（李乙明、李

淑貞，2006)。本研究將採取與研究最直接相關的主題、個人專業背景與對於主角的生活可能會有重要影響力的歷史背景，共三個系統來進行脈絡框架的探討。

本文根據進化取向：縮影、脈絡框架、解決問題，呈現全哥運動生命的不同面貌，如下表：

表1 進化系統取向的運動生命面貌

進化取向	縮影	脈絡框架	解決問題
標題主軸	全哥的習泳 縮影	脈絡循跡的全 哥世界	超越病體的 全哥精神
概念一	一步一腳印： 初學游泳的 經歷	失衡的家園： 疑惑困頓的出 口原點	腳踏實地、 勇破困境： 陸地復健的 奮鬥堅持
概念二	浮標與目標： 無拘無束的	協會之悲、關懷 之情 病友團體的更	阻力與助力： 掌控身體知覺
概念三	水中天地	迭起落	的水中自信 全哥的大愛人生 從講師到志工的服 務人生

二、詮釋現象學解析

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，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：

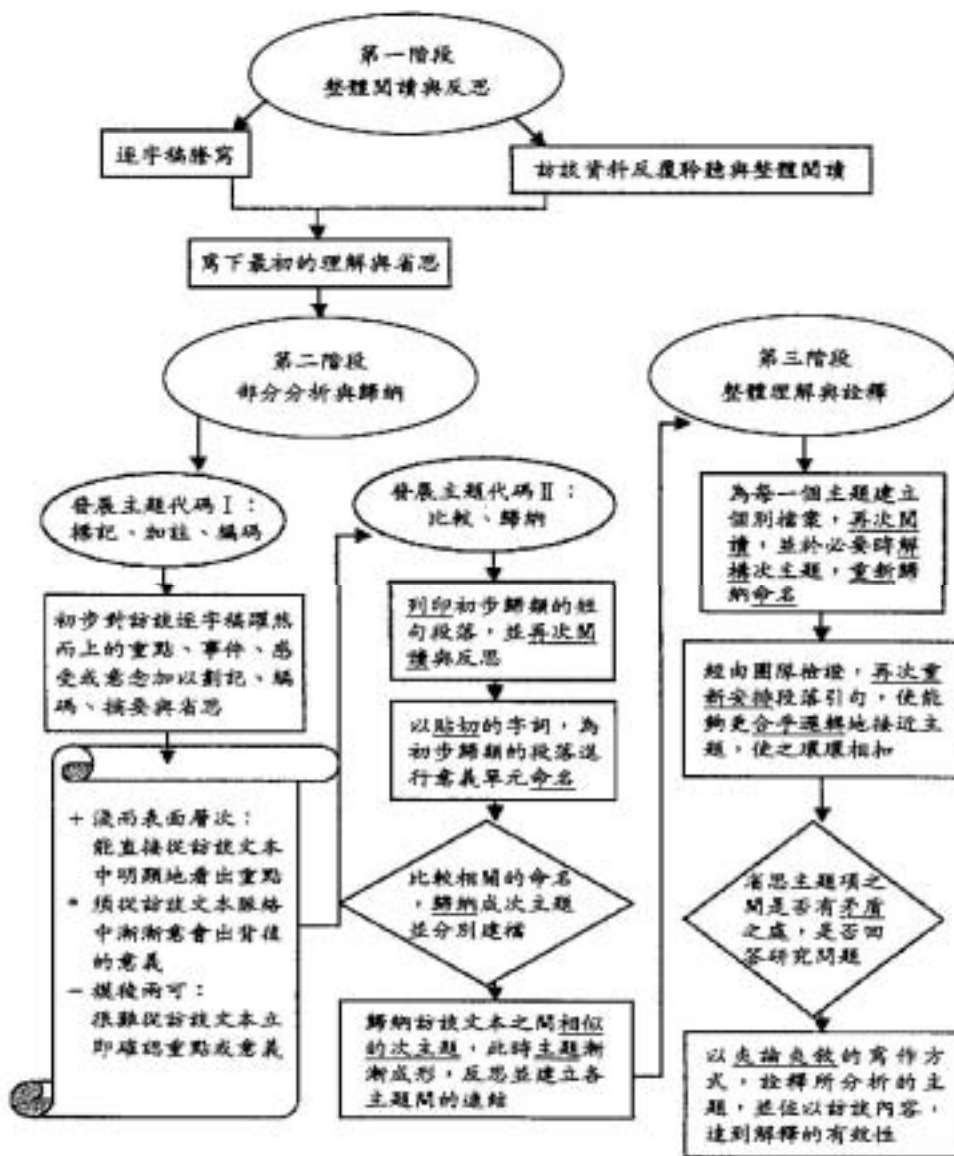


圖 1 本研究的主題分析流程

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：

（一）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。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。

（二）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。

（三）發現事件脈絡

為了從全哥所提供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。以表一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 2 逐字稿範例

日期:100.1.27(四)19:00-20:30	地點	澄石餐廳
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

(四) 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。

(五) 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。

(六) 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。

(七) 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」，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)，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。

本研究的主題，經由指導教授及全哥檢證下修正命名，

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：

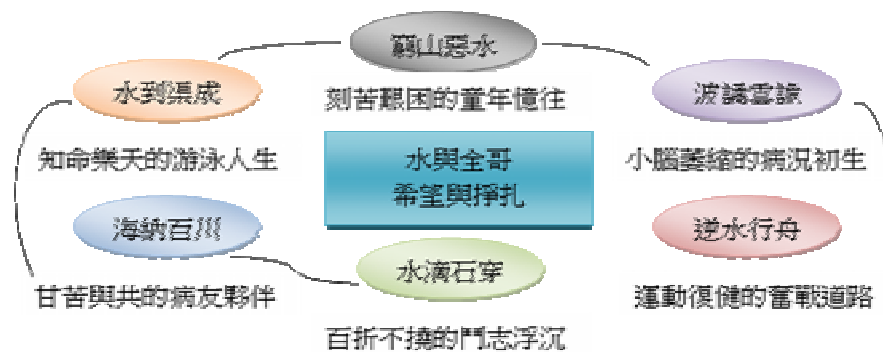


圖 2 全哥的運動生命軌跡

參、研究步驟

本篇的研究步驟，依據「社會成員經驗世界的再呈現」模式 (Riessman, 1993)，屬於線性結構，從下往上經過五個層次的提升。主要是說明研究者在呈現研究對象的生活經驗時所走過的分析歷程。利用萊斯曼再呈現的五個階層來說明本研究的研究步驟，其說明如下：

第一層級：關注經驗

在經驗的第一個層級裡，我的關注是有所選擇的，是我直覺未經反思的整體裡作了選取，藉由思考，以新的方式主動建構了真實。研究者透過相關文獻、報紙等資料的蒐集，加上全哥的部落格文章，以及與志工服務的互動，建構了我對全哥的認識。透過對研究問題的關注，找出關鍵事件，進行訪談大綱的設計。

第二層級：訴說經驗

在說的過程裡，訪談者所擁有的經驗和傳遞的經驗之間具有一個無法避免的縫隙，就如現實與理想、自我和社會之間的裂縫。梅洛龐蒂 (Merleau-Ponty) 曾說：「語言的能力使我們往下進入到我們基本知覺和情感的經驗範疇裡，找尋一個真實，是容易受到言詞理解所影響，而且這個企圖向前引出一個意義性解釋，來說明這個基本層次中的經驗……從經驗中找尋意義，然後以話語來表達這些經驗，說者讓所有的人共同思考這個經驗，而不只是生活於其中而已。」

(Riessman, 1993) 意義有時會因其他方式而改變，在互動的過程中意義就被建構出來，被訪談者的敘說不可避免的就是一種自我的再呈現。訪談過程中，說與聽之間的語言行為，將事件經驗與意義表達出來，是我們關注的焦點。對於一些非語言的行為，如：動作、表情、眼神、說話音量等，都可作為瞭解研究對象的態度，避免談及訪談對象不感興趣或不願意回應的問題，因誤觸地雷而破壞雙方的研究關係。

第三層級：轉錄經驗

當研究者使用錄音或錄影等錄製方式，最終都要以某種文本呈現。在「捕捉」的過程裡，有關語言的非透明性 (transparency) 如：沈默、強調的部分、語氣用詞等等，可作為深入探究的線索。研究者將針對有興趣或覺得重要的部分再進行深入探問，企圖理解這些非透明性語言所寓含的意義。

第四層級：分析經驗

研究者針對訪談逐字稿或謄本 (transcript) 進行分析，針對轉捩點或主顯節 (epiphanies) 加以敘事化。此時研究者需將這一系列的談話加以剪裁，使它合於一個報告或書面內容，並試圖理解其意義及創造戲劇性的張力。分析者創造一個後設故事 (metastory)，說明發生什麼事。藉由訴說訪談故事意涵，將被說出來的加以編輯和賦予新的型態，以及將它轉變成一個混合性的故事，成為一個「虛構的文件」。在進行分析的同時必須配合資料的閱讀，針對研究主題將逐字稿依照類別分類，按照主題分類並配合本研究的進化系統理論架構，逐步發展出每個研究主題的脈絡。同時透過閱讀他人的文本，增加自己的理論架構能力並作為最後文本呈現之參考。

第五層級：閱讀經驗

最後文本的呈現會先交由研究對象閱讀，若涉及到個人隱私或研究對象不希望在文本中呈現的資料，會先行刪除保護研究對象。同時也會請研究對象在閱讀過後給予指正，針對錯誤的地方進行修正，最後才是文本的完成與供他人閱讀之用。每個文本都是「多重聲音，開放給多種的閱讀方式和不同的建構」。相同的讀者在不同的歷史脈絡下，可能引起相當不同的閱讀。我們所建構的真實「對特定歷史情境下的某個特別的解釋群體才具有真實的意義。」新的批判主義讓我們有理由相信，我們還是無法對其他人說，這是最後的說法，因為我們的對象「無法靜止不動地被描繪」。

透過訪談者的參與觀察所獲得的主觀意識形成關注經驗，再依據訪談大綱進行訪談，從受訪者的敘事中獲取第二層級的訴說經驗。根據受訪者所談之內容轉錄成文本形式，透過紮根理論進行文本的編碼、分類與分析，最後以研究者所撰寫的文本呈現，交付給相關研究者或受訪者閱讀，將他們意見整合到所謂的最後成品（王勇智、鄧明宇譯，2003）。

本研究依據 Hitchcock and Hughes (1989) 對於生命史研究提出的三個步驟進行，依序為：1. 研究初步階段；2. 資料蒐集階段；3. 分析、解釋和呈現階段。在第三階段，若發現有資料不足之處，可再回到第二階段的資料收集。以下針對各階段的研究程序，以程序圖呈現。

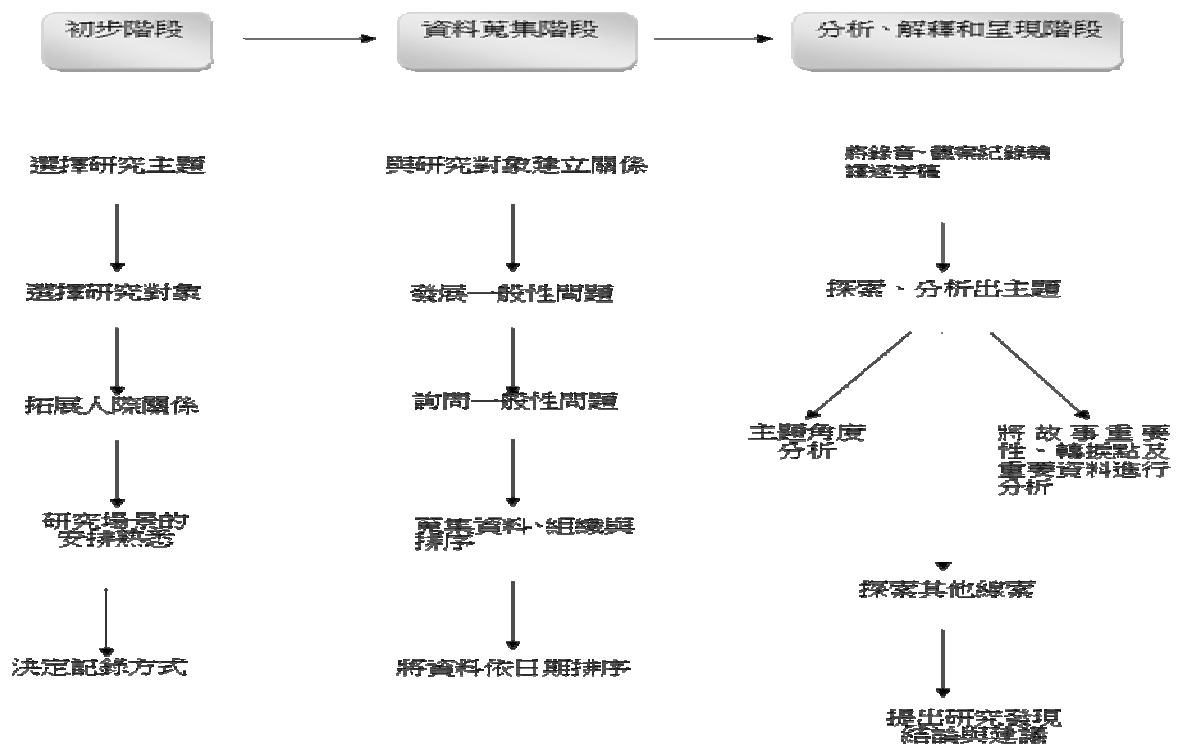


圖 3 生命史研究程序圖 (Hitchcock & Hughes, 1989)

第五節 訪談實施計畫

壹、訪談前的計畫

一、訪談同意書

研究前，研究者蒐集關於研究個案的相關資料，聯絡時即詳細說明了本研究的主題、目的與進行方式及流程，而對訪談所觸及的倫理隱私處理，也一併告知本研究將會保護與尊重受訪者的隱私。

獲得研究對象表示願意參與研究後，實施訪談前，將研究參與者同意書之內容詳加說明並簽名（研究參與者同意書如附件一），如此將有助於訪談進行時的互動，並引導受訪者作更深入的敘說。

二、訪談輔助設備及電腦相關器材

為確保訪談內容能記錄完整，輔助工具包含有一般訪談時常用的錄音機、錄音筆，並且備妥器材所需之電池及記憶卡。此外，與研究個案訪談時所需用到的工具，包含有電腦與網路外，研究者的訪談日誌是以電腦打字的方式記錄，使用的是微軟 Word 軟體。

貳、實施訪談

一、訪談指引

研究者在生命故事訪談中所扮演的是一個引導者的角色，幫助敘說者說出他們的生命故事，而非一個制式化的問題發問者。因此在進行生命故事訪談時，研究者可先發展一個「訪談指引」用來提醒自己可以考慮訪問的問題與領域有

哪些，其細節則不必列出，而由敘說者自由述說（洪瑞旋，2001）。

訪談進行前，先將訪談指引以電子郵件方式讓受訪者了解，以讓受訪者有時間可以思索、回顧，利於訪談進行時更加順利。而在訪談進行中，並不需依照訪談指引的內容逐一提及，而是開放讓受訪者暢所欲言，給予最大、最多的發言空間與時間，讓受訪者自然且輕鬆地分享屬於他的生命故事。

本篇的訪談指引，參考 McAdams (1993) 的訪談大綱，採用半結構式的深度訪談進行個人敘事訪談，以下列問題作為訪談設計的依據（引自朱儀羚等譯，2004），本研究之訪談指引請見附件二。

問題一：生活章節 (life chapters)

McAdams 曾說，每個人的生活歷程可以想像成一本書，此書至少要分成二到三個章節，並為每一個章節下一個標題，簡述各章節的主要內容，並簡單地探討各章節的轉變與過渡。本篇將全哥的生命歷程分為：「青年期、罹病前期、運動奮鬥期」三個時期，針對所經歷過的事件與經驗加以描述。

問題二：關鍵事件 (key events)

關鍵事件，是指過去生活中曾發生的某些重要事件，或是具有關鍵意義的劇情。讓全哥表達，是什麼樣的關鍵事件對自己的生活故事造成了何種衝擊，以及此關鍵事件對於「我是誰」、「我曾是誰」吐露了什麼樣的線索？對全哥來說，關鍵事件到底改變了什麼？以下為值得詢問的六項關鍵事件：

1. 高峰經驗 (peak experience)

生活故事中的高潮點；堪稱是生活中最美好的時刻。例

如：全哥首次代表參加臺灣區運動會的榮耀，成功游泳橫渡日月潭的喜悅和成就滿足。

2. 低潮經驗 (nadir experience)

生活故事中的低潮點；屬於生活中最難熬、最壞的時刻。例如：當全哥知道自己罹患罕見疾病—小腦萎縮症的時候，內心是如何艱困難熬？

3. 轉捩點 (turning point)

回溯往昔，因為某件事情的參與或發生，察覺到對自己的瞭解產生了重大改變。如全哥接觸運動訓練的契機起始。

4. 最早的記憶 (earliest memory)

自己的早期記憶，在此記憶中，有清楚的場景、人物、感受和想法，並不要求一定要具有什麼特別意義。例如：年輕時的全哥，因為嗜吃水餃，在同學間是位有名的大胃王。

5. 青少年時期的重要記憶 (An important adolescent memory)

青少年時期任何重要的記憶，正向或負面都可以。例如：初中時的全哥，曾是位擅長籃球、單雙槓的運動健將，還是朋友間「腕力比賽」的 No.1。

6. 其他重要記憶 (other important memory)

最近或是很久以前所發生，重要的正向或負向事件。如：2007 起陸續受邀演講，與青年學子分享與小腦萎縮症奮鬥 40 餘年的樂觀歷程。

問題三：重要他人 (significant people)

重要他人，在自己的人生經歷中具有重大影響的角色，例如：家人、師長、朋友等等。與重要他人的關係，以及對自己生命的影響。如：全哥對抗疾病的煎熬時，是誰陪伴走

過那人生的低潮？嘗試游泳運動後，誰是那指引、教導全哥多年來努力不懈的重要支柱？

問題四：壓力與難題 (stresses and problems)

在生命中不斷出現的棘手難題、高壓時刻與掙扎困境。從壓力與難題來思索，將難題與壓力的形成歷程逐一細數，選擇了什麼樣的解決方式呢？罹患小腦萎縮症後，近年來，全哥持續積極的投入在病友志工服務，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？

二、訪談涉及的情感因素

生命故事訪談常觸及敘說者內心深處的故事與情感，而當訪談觸及情感互動時，研究者仍需保持聆聽的角色，不宜逼迫敘說者清楚陳述，而讓敘說者有充足的時間自我調適。在這之中也許會有些許時間的沉默，然而，沉默並不代表不具意義，沉默有時是敘說者在整理思緒，以做較完整的表達，沉默或者也是敘說者心中突然浮現了一些情感與畫面，尚未能自這樣的氣氛中理出頭緒，而需要時間沉澱。沉默代表的意涵往往比想像中要多。面對這樣的沉默，研究者應給予敘說者充分的時間，尤其當訪談的內容涉及情感時，往往需要時間的沉澱，才有勇氣呈現（洪瑞旋，2001）。

三、理解訪談

每一次訪談結束之後，將取得資料，轉換成逐字稿型態，所謂的「文本」分析正是質性研究的重要工作，而主題分析法乃是文本分析的主要策略，主要是對於訪談資料或文本進行系統性的分析方法，從瑣碎、雜亂無章，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，並遵循一個概念性的循環架構。

(一) 訪談-錄音-逐字稿

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。

(二) 資料分析

分析收集資料的做法，其目的即在於完整呈現並重新架構研究參與者的生命故事及歷程，並釐出生命歷程中的重要關鍵轉折點以及影響研究參與者的關鍵因素。一般而言，敘說研究者對敘說的資料需要敏銳地反覆閱讀，從中找尋意義與脈絡，或進一步形成假設；對於資料的解釋，其實是很個人性、部分性、動力性的，沒有一套標準可循(林美珠，2000)。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暴露在資料之前，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。整理出研究參與者發展脈絡後，研究者嘗試藉由其他資料的對照，來從更多元的角度，來觀照研究參與者的發展，使之浮現出更多的意義(林志昇，2003)。

(三) 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。Denzine 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，以下就從方法、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 4）：

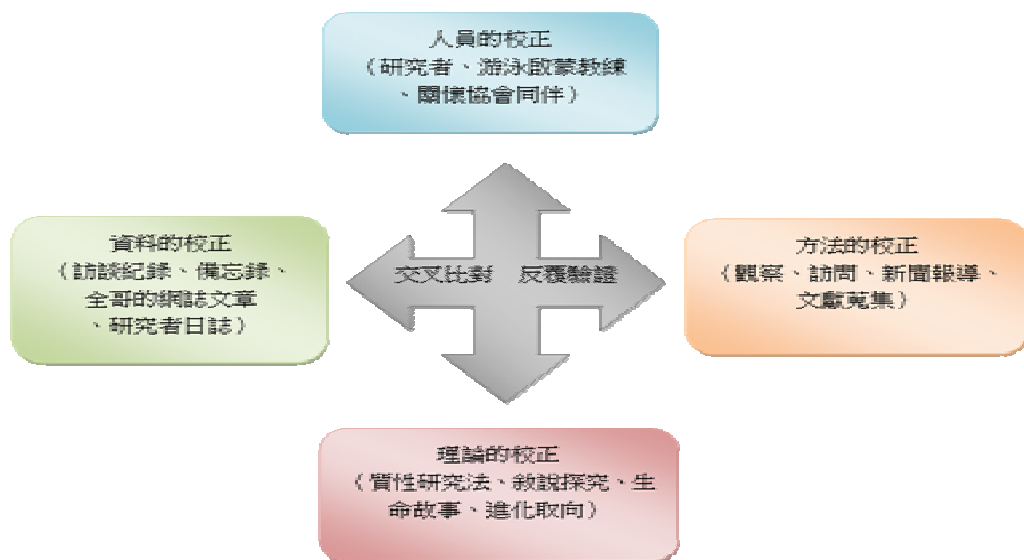


圖 4 本研究的三角驗證法

肆、研究倫理與真實性

一、找尋生命故事的真實性

質性研究法，透過研究者主觀性的體驗與視界，嘗試去詮釋個體主觀的生命經驗及其對社會環境所存有的主觀性反映。但為了確保研究者的主觀不過度偏頗，而影響研究結果的確實度和可信度，資料的蒐集方法及資料詮釋的適當性必

須被嚴謹的考量（林志昇，2003）。另外，Riessman (1993) 曾提出增進敘說研究的可信賴 (trustworthiness) 的四個向度：

- (一) 說服力 (persuasiveness)：研究者所提出之解釋，聽起來合理而令人信服的
- (二) 符合度 (correspondence)：受訪者認為研究者完成的分析解釋能適當呈現其經驗的程度。
- (三) 一致性 (coherence)：研究者須常自訪談內容中，受訪者常強調的主題，以及其連接不同故事時採用的語言，來修正最初對受訪者信念、目標等所做的假設，使二者能一致。
- (四) 可應用性 (pragmatic use)：即此研究能否做為其他研究的基礎。

二、關於研究倫理

敘說研究所關注的是問題的深度與自身經驗詮釋，研究對象的對於訪談內容的表達與深入參與，是研究資料收集的重要關鍵，因此獲得研究對象的信賴是十分重要的關鍵。基於研究倫理的考量，應事先取得研究對象的同意，並將研究參與者同意書之內容詳加說明並簽名（唐瑋，2005）。黃瑞琴（2000）認為：研究者所蒐集的資料是否能呈現事實的真相，在分析和解釋資料時是否能夠呈現研究對象的本意，都涉及研究倫理的課題。因此，保護研究對象最重要的倫理責任，應是盡力蒐集資料，避免誤解或扭曲研究對象的觀點（劉毓芬，2004）。

而研究中為使研究參與者不會造成心理上的負擔或困擾，在與研究參與者建立互信關係以及保密的責任部分，研

第六節 名詞解釋

壹、罕見疾病

我國罕病法對於罕見疾病的定義為：盛行率在萬分之一以下、遺傳性及診治的困難性，以上述三項指標為參考原則。較為人熟知的罕見疾病包括：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）、脊髓性小腦萎縮症（企鵝家族）……等，這些疾病在國內已知的病患人數從數百人到千餘人不等，更有一些罕見疾病，在全世界僅有數個病例，你我都鮮少聽聞。

大部分的罕見疾病主要成因是基因發生缺陷，導致先天性的疾病，而基因缺陷，有些是突變而來的，有些是遺傳而來的。然而也有部分的罕見疾病，還沒有發現確實的致病原因。如果婚孕的男女，雙方碰巧擁有同一隱性致病基因，或是某一方家族有病史，或是基因偶發地產生突變，下一代都可能會出現基因異常的罕見疾病。

罕見疾病病患中有許多是正處於學齡的學生，由於本身患有特殊的疾病，可能導致外觀上或內在器官的嚴重異常，需要特殊的學習環境與生活方式。然而現今大眾對罕見疾病病患的需求尚未完全了解，且在醫療知識不足的情況下，易導致病患受師長或同儕的誤解，或遭排擠。又由於疾病特殊性，可能導致病童與一般學童差異極大，因此病童處於一般就學環境時，亟需專業的醫療照顧，若未注意保健，嚴重者可能有致命之虞。

有鑑於此，推動「罕病校園宣導計畫」是極為重要的方案，藉由走入校園對學生、教職員工、醫護人員等推廣罕見

疾病教育理念，為罕病學子型塑一個安全、友善的無障礙學習環境。近年來，更延伸到以生命關懷出為發點，透過病友推廣生命教育。

貳、小腦萎縮症

我國衛生署的官方名稱又叫做「脊髓小腦共濟失調症」，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。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，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。

本研究的參與者「全哥」，屬於小腦萎縮第三型的散發型，成因包括：酒精或藥物長期服用引起的小腦萎縮症、維生素B12缺乏、多發性硬化症、血管疾病、原發或轉移性腫瘤，或腫瘤（卵巢癌、乳癌、肺癌）引起的遠端效應，及神經發育異常等等。其發病四十餘年，身體機能的進程早已超越一般病患的醫學分期，小肌肉方面，能夠使用餐具、執筆寫字、操作電腦等，大肌肉則可以緩步行走，扶壁（助行器）上下坡道，日常生活的自理能力尚稱健全。

參、生命敘說

生命敘說，就是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 (1999) 曾為敘說下了一個簡單的定義，即：「收集並說出關於生命的故事，並寫下經驗。」Josselson (1995) 則強調，敘說是一個過程的再現，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。

近年來生命故事敘說作為論文書寫的新興典範逐漸蔚然成風，生命探究的方向也吸引著研究者以此方法，探究生命故事生發出來的知識、智慧與意義。嘗試的過程，必將歷經諸多書寫者不易掌握的困惑與自我挑戰。本文撰寫的歷程與實踐，希望能增加對敘事研究的見聞與思考角度，實踐深度的敘事書寫文本。

第二章 研究對象之理解

第一節 小腦萎縮症遺傳疾病概況

本節將分以三部分說明小腦萎縮定義與特徵簡介，以及小腦萎縮症的遺傳形式、小腦萎縮症的的病程進展。

壹、小腦萎縮症的定義與特徵

小腦萎縮症全名脊髓小腦性共濟失調 Spinocerebellar Ataxia，簡稱 SCA，是一種體染色體顯性的遺傳性神經元退化性疾病。病人會由於小腦與神經細胞的萎縮、退化產生運動失衡的情形（汪詩海，2001）。臨床症狀以小腦脊髓和腦幹神經之退化為特徵，也可能包括眼外肌麻痺、痴呆症、過度反射動作、構音困難、發抖顫慄、肌張力不全、末端無力感等症狀，而且在同一家族的病人可能呈現不同症狀的組合，不同的發病年齡和發病時間（黃璉華，2004）。

小腦是我們中樞神經系統中很重要的一個構造，它的功能包括了動作的協調，肌肉張力的調節，姿勢及步伐的控制。右側小腦控制身體右側的協調。左側小腦控制身體左側的協調，中間的小腦負責複雜的行動步態或走路的協調，其他部分的小腦能幫助協調眼球的轉動，說話和吞嚥。小腦產生病變時經常伴隨出現許多的症狀，其中最重要的就是運動及平衡失調。病患無法平順的完成一個動作，而執行一項動作的速度也會變慢。我們觀察時可以看到患者的肢體搖晃，動作精準度變差。走路方面最明顯的就是步態不穩東倒西歪，兩腳通常張得很開。其它小腦的症狀還包括肌肉張力減低，眼

球轉動異常，講話含糊不清及吞嚥困難等，雖然運動及平衡失調隨病程日趨嚴重，導致失去語言表達與行動能力退化，但意識卻是十分清醒（宋秉文，2004）。

總言之，小腦萎縮病症有五大特性為：罕見、遺傳性/散發性、晚發型、逐漸退化、類型多變，此病多為晚發型遺傳疾病，病程長達 20 年，其病理為小腦、脊髓、腦幹之產生病變與萎縮所致。

貳、小腦萎縮症的遺傳形式

社團法人中華小腦萎縮症病友協會所發行「搖擺企鵝心 5 動生命力 2001~2006 紀念特刊」中介紹到：小腦萎縮症分為家族遺傳性或散發性，大多是基因發生缺陷導致先天性的疾病，而基因缺陷，有些是因為遺傳，有些是突變，也有的目前還是病因未明；目前臺灣約有 75% 是基因遺傳而來，另外 25% 是散發性的病人，可能是因為感染、毒物、藥物、外力受傷、基因突變等多種複雜因素所導致，而基因突變是較有可能遺傳至下一代（黃玉春等人，2006）。家族遺傳性會藉由基因造成代代相傳，家族中集體發病率超過 50%。Ridley (2000) 指出研究基因發現顯性遺傳，則指父母其中一方為小腦萎縮症基因帶原者，不論發病與否，其所生育的子女，不分性別，每位均有超過 50% 的遺傳得病機率，同時此基因將代代相傳。50% 的顯性遺傳機率是說遺傳測試功能所呈現的平均風險，實際上得到的機率不是零就是百分之百。

在臺灣這些疾病的患者們組織了中華小腦萎縮症病友協會，因其走路不搖擺，便以可愛的企鵝做標誌，稱作企鵝家

族。在臺灣的罕見疾病人口中，小腦萎縮症病患是臺灣所有罕見疾病患者人數最多的一個族群，台大榮總神經科宋秉文醫師推估約有八千到一萬的人口，沈重的不幸僅由二百多個家族背負。再者，目前在小腦萎縮症協會登記有案的患者，通常是一位代表整個家族成員的加入，甚至有些後代即使明瞭父或母的致病基因位置，也不願去做檢測，故在臺灣小腦萎縮症真正人口數並無法得知。

另一原因為小腦萎縮症是中年或成年後才開始顯現出病徵，疾病的診斷帶有高度不確定性。除非能找到遺傳基因者的發病原初基因位置，否則即使上一代雖證實罹患小腦萎縮症，但屬於散發或偶發型的，下一代是否具有致病基因無法經由檢測得知。由於此症候群皆是晚發型的遺傳疾病，大都在成年以後才發病(平均值約在三十到四十歲)，此時期的人皆已成家立業，若在這時發病，不僅造成家庭的損傷，亦是社會的負擔(黃玉春等人，2004)。

參、小腦萎縮症的病程進展

小腦萎縮症屬於顯性晚發型的罕見遺傳疾病，大多是在青壯年時期才逐漸出現運動、平衡失調及身體機能衰退等症狀，雖然不會快速致命，病患通常死於併發症，例如吸入性肺炎。從發病到死亡約二十年，進程約略可分為初、中、晚三期(小腦萎縮症患者簡易之自我檢查，2008)。

一、初期

- (一) 走路有喝醉酒的感覺(眩暈)。
- (二) 動作反應較不靈活，動作流暢性喪失，提(舉)重物

有困難（有異樣感覺）。

（三）上下樓梯（公車）雙腿不協調，肌肉僵硬，無法精確地完成特定動作（動作笨拙），例如體操、跑步、打球、爬山。

（四）靜止站立時，身體會前後搖晃（軀幹失調），行走端湯、端茶時容易濺潑出容器。行走時容易撞到牆壁或門框。

（五）眼球轉動障礙（前庭功能障礙，無法準確轉移目標）。

（六）有些病人白天昏昏沈沈（倦怠），晚上清醒，甚至無法入眠，有失眠現象。有些則在睡眠時有抽筋現象。

（七）辨距不良（如打不到桌球）。

二、中期

（一）四肢肌肉不協調感加重，運動失調現象明顯。

（二）無法控制姿勢與步伐，行動出現搖搖晃晃不穩的現象，無法保持平衡，無法長距離行走。無法跑步，上下樓梯有困難，走路時，身體無法靈活調整，以配合適應各種不同（不平）地形，因此容易摔跤。

（三）舌頭打結、說話不清楚、寫字有困難、吃東西或喝水時容易被噎到。

三、晚期

（一）說話極不清楚無法控制音調，甚至無法言語，寫字無法辨認，吞嚥困難。

（二）無法站立（甚至無法坐起），要靠輪椅代步，或臥病在床，生活無法自理。

（三）若大腦或周邊神經受到波及，病人智力（認知）會受到影響。例如 SCA-12、13、17。其中 SCA-13 大部分為孩童期發病，導致智能發展遲鈍，但 SCA-3 不

會發生智力退化情形。

小腦萎縮症病程進展一般概況，患者病程不一定依照上述有次序進行，有時病程進展初期、中期現象相互交錯，一般而言四肢運動神經失調與語言表達是逐步喪失的過程。

本研究的參與者「全哥」，屬於小腦萎縮第三型的散發型，成因包括：酒精或藥物長期服用引起的小腦萎縮症、維生素 B12 缺乏、多發性硬化症、血管疾病、原發或轉移性腫瘤，或腫瘤（卵巢癌、乳癌、肺癌）引起的遠端效應，及神經發育異常等等。其發病四十餘年，身體機能的進程早已超越一般病患的醫學分期，小肌肉方面，能夠使用餐具、執筆寫字、操作電腦等，大肌肉則可以緩步行走，扶壁（助行器）上下坡道，日常生活的自理能力尚稱健全。

第二節 小腦萎縮疾病之相關研究

罕見疾病囿於國內早期醫療診斷不易，加上低發生率，常被等同於智障、發展遲緩（Neri et al., 2006）。2001 年罕見疾病被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者的一小部分。簡言之，行政機構忽略罕見疾病與一般身心障礙之間的區別，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（葉秀珍等，2002）。

目前國內針對罕見疾病之相關研究論文，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，以及罕見疾

病就醫、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少有觸及。針對本篇的小腦萎縮症之相關研究，自從社團法人小腦萎縮症協會成立，積極在全台各地辦理小腦萎縮症的疾病宣導活動，廣泛地引起社會大眾注意，國內學術研究也因此慢慢展開重視，另外協會主動翻譯國外新研究文獻於該協會的網站，提供病友、家屬直接立即性的參考資料，以改善病患身體不適之狀況；及提供社會大眾對小腦萎縮症疾病更深入的了解。本文將國內近年來針對罕見疾病、小腦萎縮以及癌症病患的質性研究論文，整理如下表 4。

表 4 罕見疾病的質性相關論文研究

北區某醫學中心兒科護理人員之罕見疾病知	劉蕙瑩	95 年
漸凍癱瘓病友家長休閒阻礙與休閒參與之研	王佩辰	98
情生命動——一位小腦萎縮症患者的生命歷程	陳惠貞	93
敘說疾病病友家長休閒阻礙與休閒參與之研	周士程	98
變遷辰曆臨誕歲刺戕盛稷癯庭朱解籤韜研竊	陳怡如	91
父象長為穉兒「任任」小胖威利的教養歷程	黃銘俊	98
築體安全感對罕見疾病主要照顧者反思性學	陳怡汝	97
習的豐饒性之研究——以袁馨氏肌肉萎縮症為	蘇瑞臻	98
穉經驗實踐的反思		
癆瘵罕儂疾、轉變一佛法學習對乳癌患者探訪	森菱鑽	88
經驗競傳禾探瘵患者為例		
糖寶寶上學去——第一型糖尿病學童就學權益	洪怡文	98
親蕭較變穉再研究一位罕見疾病兼智能障礙	賴妍妃	96
育曾臨鯨泡襲歷程一個「先天性表皮鬆解	吳琇瑩	97

普瑞德威利氏症候群患者照顧經驗之研究	姜月桃	94
普瑞德威利氏症候群患者照顧經驗之研究	陳建廷	97
萊氏症兒童之手足關係與互動行為之探討	胡雅婷	97
探討患有飲食型苯酮尿症幼兒照顧歷程之家庭壓力	楊巧如	97
從心出發-自閉兒母親參與家長團體的歷程之探討	周純玉	97
罕見疾病學童主要照顧者的寬恕信念及相關影響因素探析	李新民	97
成年肢體障礙者身體形象、自卑感與因應策略之研究	李克翰	97
小腦萎縮症配偶照顧者的生活經驗	陳砬仙	96
血友病者困境生命事件調適之探究	許惠茶	96
缺陷兒生命力展現之研究-以中國傳統智慧探討罕見疾病學生之出生,成長,未來成就及生命意義	蔡昕璋	96
參與互動式休閒活動對住院腦瘤病童與其主要照顧者之效益	李翊鳳	96
普瑞德威利氏症候群病患母親調適經驗之研究	謝淑清	95
特殊族群觀光旅遊活動動機、阻礙與規劃需求之研究-以先天性成骨不全症病患(玻璃娃娃)為例	陳曉玫	95
普瑞德威利氏症候群病童父母親的壓力因應策略相關性之探討	邱麗錦	95

綜觀罕見疾病的研究主題與小腦萎縮症國內最新學術論文研究上，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作深入。而小腦萎縮症，目前僅有陳惠貞（2004）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，以及陳砒仙（2007）《小腦萎縮症配偶照顧者的生活經驗》之詮釋研究。然而，目前尚未有小腦萎縮病患，以透過運動訓練的經歷與病痛共存的敘說性研究。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。

第三節 小腦萎縮病友的運動復健

壹、陸上復健運動

小腦萎縮症目前尚無藥物可以完全根治，對多數小腦萎縮症病患而言猶如被判了無期徒刑，產生了坐以待斃的消極想法。有些病患可能因此心情消沈，沒有興致多活動，使得身心狀態快速惡化，病情因此跟著惡化，形成一種惡性循環。然而，醫師仍建議小腦萎縮症病患注意身體的保養，從飲食、起居，定期做運動，配合小腦萎縮症特殊需要的復健訓練，持之以恆的練習，讓病情延緩惡化（畢柳鶯，2004）。小腦萎

縮症波及部分脊髓功能，因此多半伴隨肢體張力過強、甚至有痙攣的現象，最好每天例行做兩次全身拉筋的體操，尤其是頭頸、肩部、背部、大腿後肌和小腿後肌的拉筋運動特別重要。認真做拉筋體操，身體不會僵硬，全身柔軟舒暢，協調性也比較好。運動的程度視身體狀況來調節，例如：平衡感比較好時，可以用快走來訓練體能。平衡感稍差時可以在腳踝綁上沙包來走路（重量因人而易，兩三公斤是多數人適用的重量），腳踝上有重量可以走的比較穩，重量也可以訓練肌力。平衡感更差時推著助行器或扶著欄杆走路，也都能達到運動的效果；其他任何個人有興趣的運動，規律的運動，對患者在身體上、心理上都有正面積極的效果，重要的是顧及安全，以及要能持之以恆（畢柳鶯，2004）。

由於小腦萎縮症是一種逐漸退化的中樞神經病變，物理復健主要在延緩病情，以提升病患生活自理的能力為主要目標，運用適當的輔具，訓練病患有最大的動作能力，使其翻身、生活、站立、行走等，盡量保有病患原有的活動功能，不至於退化太快，並且預防併發症，如攣縮變形、褥瘡、肺炎等；有關小腦萎縮症的居家照顧，照顧者必須需幫病患按摩以抒解酸痛、陪病患持之以恆的運動，如舉走、踢腿、走路，配合與尊重病患選擇的生活和復健工作（簡文仁，2006）。

貳、水中復健運動

像全哥這樣的身心障礙者，經過多年陸上的運動復健，因為水的獨特充滿了豐富多樣，成為小兒麻痺、肌肉萎縮等身障朋友的運動選擇。以下針對水的特質，如壓力、浮力、

慣性略作介紹，瞭解病友們水中活動遭遇的情形與特性。

一、壓力 (Pressure)

水對每個方向的作用力都是相等的，因此在水中的任何一點，其來自上下及各方面的壓力都是一樣的，當人體浸入水中，水提供了人體垂直姿勢的支援力，並可以身體循環系統，有按摩的效果，尤其對於表皮循環的促進有益(卓俊辰，1990)。

二、浮力 (Buoyancy)

液體作用在物體上垂直向上的力，具有使浸入水中的物體浮到液體表面的作用，根據阿基米德原理，物體在水中排開的液體重等於物體所減輕的重量，因此浸入水中的肢體有重量減輕中的物體浮到液體表面的作用，當物體比重大於1時易於下沉，但人體由於肺中吸入空氣而比重為0.974，因此可浮起。如體重過重、下背疼痛以及膝蓋、腳踝關節受傷者，陸上的運動往往很容易造成傷害更嚴重。若改為水中運動，則可以減緩下肢和脊柱所承受的壓力，身體動作也因為水浮力的關係變得比較容易負荷，而又有運動的效果(武而謨、周文博，1993)。值得強調的是，肥胖者及下肢或下背有傷害的人，更需要保持好的體適能，水中運動自然是一項非常理想的選擇。

三、慣性 (Inertia)

水和許多的物質相同，有慣性特質，要開始、停止活動的速度、方向都需要外力介入，一旦水開始流動，在水中的身體即順著水流動的方向持續運動，所需的力量不多，若是要停止或改變速度與方向，則需要相當的力量克服水的慣性

才行，所以通常水中慢速運動較快速容易，利用水的移動可作為人體活動的助力或阻力。水中運動有許多的阻力，可以藉由在水中保持垂直或水平之姿勢，需要改變動作，此時可達到強化肌肉與增強肌耐力之效果，甚至指出在水中運動課程，能夠比陸上課程中在肌力的進步上更大，且在水中可以針對不同強度或部位的肌肉加以訓練（卓俊伶，2005）。在水中是一種柔性但行動具阻力環境，水中運動方式之衝擊性低、安全性高、具隱密性及趣味性，不需任何游泳技巧，以達到促進健康、增進體適能的目的，是任何人都可以從事之運動，尤其對罕見疾病及小腦萎縮症者更有幫助（陳琬甄，2004）。

二、水中運動的優點

水中運動能改善許多身體障礙者的機能，相關器材與輔具的研發，藉由水的媒介產生的潛在功能更受到醫學、復健及運動領域工作者的重視（林曼蕙，2003），（林曼蕙、陳俊滄，2002；謝武進，2003；Costill, Maglischo, Richardson, 1992）由於水的浮力、水流的衝擊、水溫的刺激，將可使身心障礙者肌肉鬆弛，緩解全身的痙攣現象，改善其肌肉張力與關節和關節的活動度，而能在水中輕鬆自由的完成各種姿勢和動作。其益處可促進血液和淋巴循環、新陳代謝、消腫、減輕疼痛。再者，可減少關節壓力，增加肌力、耐力、肌肉柔軟度和關節活動範圍，並增進協調、平衡、心肺耐力，是十分良好的「感覺刺激」。對於身心障礙者不正常的肌肉張力，水中活動能夠易於引發正常的肢體活動，協助發展身體控制訓練。水中最重要的就是鬆弛運動，對於舒緩身心壓力，

對身心障礙者的社交、心理有很大的助益。

第四節 生命敘說研究

壹、生命敘說研究的意義

王麗雲(2000)整理傳記法(biographical method)領域的資料,發現名稱眾多,眼花撩亂。包括生命史(life history)、自傳 autobiography)、生命的過程研究(life course research)、傳記 biography)、個案史(case history)、口述史(oral history)、敘說(narrative)等。她針對與書寫生命最有關係的自傳、傳記、生命史提出來討論並比較不同處,認為這三種研究取向有其共通處:

- 一、多用文字非數字表達。
- 二、大多強調個人經驗與主觀的知覺。
- 三、研究取向皆重視探討個人經驗與主觀的知覺。
- 四、前後經驗的關連,事件或個人所處的時空位置,是研究關心的焦點之一。

貳、關於生命史的研究

國內的生命史研究,從探索的主題來區分,「他人文本」和「自我文本」是最明顯的兩個不同(許育光,2000)。Denzin(1989)將生命史的解釋取向分為三類(王麗雲,2000):

- 一、自我傳記(self-autobiographies)
- 二、團體自我故事(group self-stories)
- 三、對個人生活的瞭解。本研究將從「解釋取向」的「自我傳記」類其中一種策略,由研究者對個人

生命的解釋為主軸，來穿插編輯全哥的生命。而針對探索主題，則採取「他人文本」為主，亦即透過研究者的詮釋與書寫，來呈現全哥的生命故事。

研究者參考國內研究個人生命史的論文，例如：鄭淑文（2007）研究一位學校工友兼任巧固球隊教練的生命故事，研究者透過自己實際參與球隊的管理，將自己當成研究工具。把自己過去的運動生命歷程與研究對象的生命故事一併呈現於文本中，企圖建立一條有跡可尋的生命脈絡，找到圓現自身的法門。

林美惠（2007）研究一位推展扯鈴長達三十三年的資深民俗體育教師的生命史。他以生命史作為研究法，並以 Gruber 和 Wallace 提出的進化系統取向研究作為研究的理論框架，透過訪談、觀察及文獻資料蒐集的方式，來探討一位民俗體育教師的扯鈴運動推廣之路。

林明佳、林國瑞（2007）研究一位女子拳擊選手的生命歷程。透過深度訪談與資料蒐集分析方式，探索一位女子拳擊選手的生命歷程，以及身為女性在拳擊訓練上所面臨的困境，與她的解決策略為何。透過生命故事的個案研究，讓讀者有更深的認識，金牌背後所隱含的議題更值得深入探討。

邱美燕（2007）研究一位從事體育教學已逾卅載的老師。除了探討該教師對學校體育活動積極投入的生命故事之外，同時投身於適應體育的推動；並以無私的精神提攜後輩，他懷著做公益的心情，將體育的這份熱情回饋給社會。

「生命史的分析歷程，有時是一個從暫時性的理論出發，經過具體重要生命經驗的收集、編碼、剪輯、分析與解

釋的研究步驟，讓理論假設與經驗對話，使理論逐漸貼近個體具體生命經驗的分析與整合的過程」(周麗玉，2000)。綜言之，本研究以深度訪談為主，配合全哥的相關文本，針對他的具體生命經驗的蒐集、編碼、分類、分析與解釋的研究步驟，讓資料與經驗對話，以逐漸接近具體生命經驗的分析與整合過程。

第三章 運動生命的軌跡

本研究依據 McAdams 的訪談大綱。採用半結構式的深度訪談進行個人敘事訪談，配合詮釋現象的解析。呈現全哥罹病前後運動生命之全貌（附件一）。

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 5 段落主題之說明

主題	環境	病史	親情	態度	同儕	希望
核心概念	困乏與蟄伏		復健與奮戰		友伴與存在	
詮釋現象	窮山惡水	波譎詭雲	逆水行舟	水滴穿石	海納百川	水到渠成
生命敘說	刻苦童年往	小腦縮沉初生	運動復健奮戰道路	百折不撓志不鬥浮	甘與病友伴	知樂天游泳人

第一節 困乏與蟄伏

壹、窮山惡水：刻苦艱困的童年憶往

童年憶往，回首五十餘年前的兒時片段，對於全哥來說是悲喜交雜之集合。40年代的臺灣鄉村，農耕為生的家庭多由男人一肩扛起。全哥的母親是位越南華僑，父親是道地的臺灣人，這段漂洋過海的跨國姻緣，全哥娓娓道來卻只有淡淡的惆悵。

以前媽媽住在越南(華僑)，天生美人胚子又是財主女兒，家裡開設了舞廳、酒店、賭場，舅舅是個將軍，可說是一方霸主。爸爸長得一表人才，風流倜儻能言善道，憑著三寸不爛之舌搭上了媽媽，媽媽也深愛著爸爸，不顧家人的反對，漂洋過海到了臺灣。到了臺灣大失所望，因為我家一貧如洗而且只有一丁點大。可是事實已經不能改變，媽媽只有認命，每天打掃洗衣燒飯，從小姐降為丫頭，從天堂掉下地獄。(991225-C1-001)

全哥出生甫滿月，父親即因肝癌過世，一家四口的重擔全落在媽媽身上。媽媽在全哥心中，自始至終都是影響至深的要角。對於父親的無知陌生，只有來自媽媽零星片段的述說言談：

那時爸爸生意失敗，酗酒如命不管生活經濟，媽媽只好把重心放在孩子身上。那時大姐二姐皆已出世，媽媽一邊經營生意，一邊打理三餐，又要照顧孩子，一天只睡3.4個鐘頭。爸爸得了肝癌，39歲就過世。當時我才出生40天根本沒見過父親。(991225-C1-003)

提到此處，全哥仰首喟嘆，訴說當時生活的窘困與貧乏。光復初期的臺灣，百廢待舉的物質環境，失卻了「一家之主」

的依靠，讓身為「唯一男性」又是老么的全哥，從小擔負起家計生活的責任，開始了半工半讀的生活。

「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-C1-005)

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。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。

貳、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，後來就讀臺北市頗負盛名的成功高中，學業，生涯正待起飛盟發，青春躍動的活力，不時從言談中提起那「聰明俊俏」的黃金歲月。「……媽媽對我希望很高，管教很嚴厲，四處借錢供我讀書，我也很爭氣，成績名列前茅。媽媽好高興，有人幫媽做媒，結果被趕了出去。高一前，我趾高氣昂，得意洋洋，因為成績優秀，又長得俊俏，慕名者多的絡繹不絕，甚至追到我家。」(1000127-C2-002)

全哥興致勃勃的提起當年，成績優秀的他運動亦得心應

手，例如籃球，體操等運動，在同學之間「所向披靡」，就連吃飯用餐也是無人能敵的大胃王，同儕朋友間活躍盛名可見一斑。『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)

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。從生活中的小事開始，走路走不穩，執筆寫不好，投籃投不進，曾經擁有的能力一點一滴的退化失去，讓一向自信滿滿的全哥開始感到畏懼與惶恐。

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-C1-009)

第二節 復健與奮戰

壹、逆水行舟：運動復健的奮戰道路

「……高一時得了病，很想自殺，不敢見人，朋友也

離我遠去。我傷心的留下英雄末日之淚。媽媽安慰我，曉以大義，因此我厚顏無恥又存活下來……。」(991225-C1-009)

病後的全哥，發覺周遭世界全變了調，原本文武雙全，俊美挺拔的自己，開始變的扭曲萎縮，顛簸顛抖起來，一個無法自控的身體，誰不會感到害怕與痛苦？

對於小腦萎縮症逐漸侵蝕肢體功能的罕見疾病，當時旁人多抱持畏懼退避的心理，深怕被傳染，或是染上絕症的惡運，不僅全哥的學校同學逐一遠離，鄰近的居民親友甚至認為是因果報應的「業障」，唯恐波及降臨身旁，全都近而遠之。這時只有全哥的母親，依舊寄予厚望，努力帶著他向前走下去。「那時家裡窮，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，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)

罹病的現實殘酷萬分，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。」(1000127-C2-009)

這樣的動力，支持著全哥十餘年的陸上復健運動，就是一句「要爭氣」「不怕輸」的強韌意志，還有來自媽媽溫暖又無私的默默付出，在醫療資源落後的年代，醫學知識缺乏的大眾觀念下，咬著牙，含著淚，就這麼熬過了小腦萎縮症蠶食鯨吞的肢體苦痛，惡化的病症竟也奇蹟似緩和下來。

貳、水滴石穿：百折不撓的鬥志浮沉

全哥說起接觸游泳的緣起，是民國 88 年進入臺中市殘障協會的早泳隊開始。「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，我都不屈服啊……」(1000220-C3-002) 當時殘障協會的會員以小兒麻痺、腦性麻痺為多數，類似的肢體障別接觸游泳運動已有多多年，卻極少有罕見疾病病友參與其中，更何況是重度影響運動功能的小腦萎縮症患者。全哥身為少數中的少數，學習之初遭受不少泳客的嘲弄、譏諷，認為全哥不自量力，路上走得歪七扭八的，還敢下水學游泳？所幸當時一位擔任殘障協會義務游泳指導的陸教練，相信全哥的努力和堅持，提攜陪伴他，一點一點的緩步前行。「……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)

全哥游泳的練習過程，宛如源源不絕的「如人『飲水』，

冷暖自知」。數不清的喝水嗆水，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。

「.....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，也是而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)

一般人初習游泳感到的恐懼和阻礙，加上鼻腔嗆水，嘴巴大口喝水的反胃和煎熬，在罹患小腦萎縮症的全哥身上恍若稀鬆平常，因為知道自己對身體復健的目標，還有從旁提攜鼓勵的病友夥伴們，給了他足夠勇氣持續堅持下去。就如同全哥的最佳戰友「賴大哥」提到：『全哥的忍耐力確實少有人及，那時真的是「喝水喝到飽，尿尿到不停」！自己當初學游泳，也是一天到晚在喝水，機車騎到一半，還會因為尿急停下來找廁所.....這些都不是問題啦，還是能夠持續比較重要。』(1000305-H3-003)

早期對游泳的自我摸索，克難練習，93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。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，其他病友都游不久啊……」(1000305-H3-001)

全哥對於游泳有一套與眾不同的觀念，當身心障礙病友學習游泳初期，多要藉助大小不一的浮具器材，才敢安心下水，逐步練習漂浮、打水等步驟。然而全哥卻不願依賴這些浮具的幫助，執意靠著自己的嘗試摸索，來適應水性，學會游泳。看到諸多會員朋友游泳「三天捕魚兩天曬網」的態度，全哥感嘆的說：「大家游不久的原因，第一太早起床，起不來。第二，他們都不願意動腳，腳要活動，游泳要吃苦才能學會，他們都在背便當（浮具的一種，似方型便當盒），這樣怎麼學的會呢？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的會游泳，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-C3-002)

從水中行走向前邁進，逐漸掌握游泳訣竅的全哥，透過不間斷的自我要求，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。因著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 month 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)

第三節 友伴與存在

壹、海納百川：甘苦與共的病友夥伴

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，不只一次的說道：「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)

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—「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……而且會員還有準備早餐，大家游完也會一起吃喔！真的很溫暖！」

(1000220-L1-011)

因為參與游泳，大家開始有了共同的活動和目標。當想

要偷懶一天，或是藉故推拖沒到游泳池「聚會」，熱心的會員朋友、理事長等人就會主動來電關心，瞭解你的心情或是身體狀況出了什麼問題？還是環境或家庭發生了什麼困難？這樣聯繫緊密的協會同夥，確實擁有一般朋友難以企及的「熱心」和「耐性」。全哥就說到：「協會真的很不錯，一段時間沒去游泳，就會連絡問問看狀況怎麼樣？關心問候你，一般協會不一定會這樣做呢！常常打電話要錢，連朋友都不見得會常常連絡了，沒有運動有人會催你嗎？不去復健有人會催你嗎？所以我說關懷協會還滿溫馨的」。(1000520-C6-003)

關懷協會的會員朋友到游泳池裡，充分發揮了關愛精神。水中走路練習，一停下來，旁邊馬上就有人要你繼續前進不要停。游泳時扶壁靠岸，喘氣休息的片刻，夥伴就會來提醒你再游一趟，不要懈怠偷懶。這樣「熱心」又「雞婆」的關懷方式，雖然不是每位病友都能夠開心的悅納接受，然而對需要時時鞭策提醒的會員而言，就是關鍵時刻拉拔自己的重要支柱。

「我們有個會員叫徐哥，他游泳時都叫我走路追他，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……夥伴的力量，真的很可觀。」(1000325-C4-001)

全哥在游泳復健之餘，同時擔任小腦萎縮症病友協會的家庭訪視志工。清早晨泳結束，精神抖擻的全哥常常上午下午來回奔波，往返台中地區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，上午則擔任小腦萎縮協會志工，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太鼓課程，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的把手往前伸和縮，用力的抬腳撐住池壁……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)

貳、水到渠成：知命樂天的游泳人生

十餘年的游泳生涯，從早期土法煉鋼的機械式復健，逐漸能夠自在參與的游泳運動，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聯繫情誼的溫暖泉源。陸教練曾說道：「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，真的好辛苦……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，對於心情紓展及人際關係互動，都大有助益。」(1000220-L3-011)

游泳在全哥生命中扮演的角色，從被動操作的復健運動起始，跨過了艱辛困頓重重的「惡水煎熬」，「水」成為溫暖親切的聯繫依靠。誠如賴大哥所言：「現在去游泳，不是為了任何人，去的時候遇到朋友，彼此聯絡感情……我們自己就感到獲得許多，心情更愉快健康，感覺就像是去享受。」(1000305-L1-019)

對全哥來說，自動自發的游泳參與，樂趣遠甚於陸上機械式操作的復健運動，因為能夠自我控制，自主決定參加時間的長短多寡，那樣的奔放自由，或許就是小腦萎縮症的全

哥一心嚮往的境地。

「人一被動，心情比較不會好。如果是自己主動有興趣，就一點壓力都沒有。水裡是主動，我知道那對我有幫助，就是一種很享受的心情。」(1000520-C6-021)

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。『猶記得未發病前，因為我是家裡唯一的男孩子，媽媽對我寄予厚望。當時她對我說，你要為李家爭一口氣，我用借來的錢拼上了全班第一名……發病後媽媽還是老話一句，我相信你一定會爭氣，果然我沒有讓她失望，我的努力使病情穩定了下來。媽媽臨死時又是照樣送我一句話，要爭氣不要喪氣。雖然我哭了好久，但我橫渡了3次日月潭，參加2次區運，無數次的游泳比賽……勇敢的人以「爭氣」作為奮鬥的武器，成功的人靠「爭氣」站上人生的舞台。勝利是失敗的累積，是優點的發揮……』(991225-C1-017)

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，正見著幾位協會會員喝水嗆水，因著肢體協調的滯礙艱困感到灰心喪志，這時總有夥伴湊近身旁，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：「……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)

第四章 泳者之道的啟航

聆聽全哥的運動生命故事，讓研究者進一步思考，個人經歷與我們的生命環節，能開啟何種程度的回響共鳴？以自己的運動參與經驗對照，從 13 歲接觸游泳的恐懼震撼，直到 19 歲那年初次通過救生員的考驗磨練，其間七年的空白片段，面對泳池有著數不盡的膽戰心驚。

看見全哥，徜徉碧藍池水的悠閒自在。我知道，那片水下有著難以忘懷的苦痛與磨難，身體述說著記憶，勾勒出曾經度過的大小軌跡。和全哥相處的過程中，從路上行走和水中浮沉的身體經驗，我們留下了截然不同的體會與觀感，本章將透過研究者與全哥兩人經歷水和陸地的運動體會，進行超越時空間距，身心桎梏的對話和詮釋。

第一節 游泳學習的媒介

游泳並非人類的本能，必須經過學習才能成為身體技術的一部分，全哥學習游泳，曾經過何種因素的媒介？本節參考 Cole & Engstrom (1993) 的論點，以下列圖示說明人們學習游泳，關係著水、身體，甚至社群、規則等文化之間的連動反應。游泳這項活動，涉及以下幾個環節的連動。

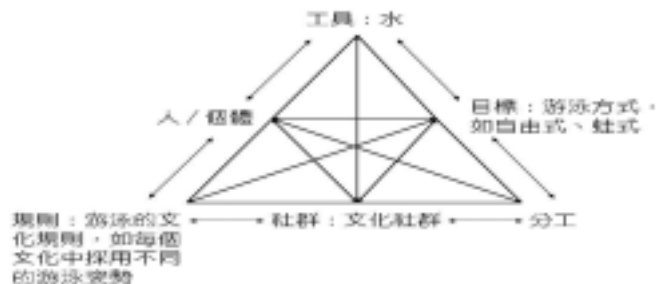


圖 5：游泳：身體－水性－社區－規則之間的連動

壹、環境

本文中即為「水」。Gibson (1979) 曾指出：以人的腳步為例，最遠僅能行至陸地和水的交界。但若水深尚淺，動物能涉水而過；若重力不高，則它們能漂浮其上；或者，昆蟲還能飛掠水面。有些陸生動物能夠游水，人類並能潛水一小段時間。但是水沒有提供陸生動物用肺呼吸的功能，也永遠處於溺水的危險中。相對於人的身體，水具有不同的限制和機會。第一，提供浮力，但是身體要建立和水的連動（學會游泳），必須在某種重力狀態下才可能。第二，水沒有提供動物用肺呼吸的功能，因此要和水產生連動，必須學會在水中呼吸的身體技能。

因此以全哥及身心障礙的病友而言，長時間體會水的特性：浮力、阻力、慣性等等，也就是「適應水性」中「韻律呼吸」的熟練便非常重要。當能夠逐漸體會水中換氣，口鼻呼氣吸氣的時機節奏，減低對水的未知與恐懼，「水」自然成為學習游泳一項有力的媒介。

貳、身體

人的身體有其特殊結構，因此水能提供的互動，也不同于其他生物和水的關係。亦即，游泳是在人的身體去尋找水合適的互動聯繫。身體並非生下來即合乎水性，因此必須經過有意識的學習，學會掌握身體的使用，以配合水的特性。這種習得的身體動作，人類學家 Mauss (1979) 稱之為身體技術 (technique of body)。他曾舉出許多身體技術的例子，主要說明為了適應環境，人類發展出各種身體技術；而我們亦

透過技能來建立和環境（如水）的連動關係。易言之，現在視為理所當然的身體動作，其實都隱含了長期的學習和技術養成。我們和環境建立的連動關係，例如「安穩地走在平路上」，其實都是身體技術的成果。

但是以小腦萎縮症、肌肉萎縮症、小兒及腦性麻痺等病友，身體特性與四肢無礙的一般人已有差距，無論是肌力、耐力、平衡協調、神經傳導等等皆大有不同。單就「水中行走」之技能操作，其身體重心，施力方向便需要耗費較長的時間重新學習，而單一病症的輕重類型，學習上亦可能有極大的個別差異，對病友、教練來說，這是亟須面對的考驗。

參、社群、規則

游泳也涉及社群、規則。即使看來如游泳般的單純的身體動作，在不同的社群，由於文化和規範的差異，人仍然可能發展出不同的方式和水連動。例如，軍隊教官為了在水中行軍時，武器不被浸濕，便發展出蛙式的身體技術；澳洲選手為了加快游泳的速度，遂改良腿部打水的方式，因此發展出自由式。

全哥所屬的肢體傷殘關懷協會，最多人學習的是蛙式，主要原因是換氣學習較容易。而下肢無力的障別，如小腦萎縮症、肌肉萎縮症，就可能專游自由式或仰式，主要運用手臂肩膀等上肢力量，帶動全身漂浮前進。在同一團體中，大家練習相同姿勢就有許多的切磋機會，相互競爭或是彼此激勵。但是全哥就是其中的特例，下肢功能逐漸退化的他，仍然百般挑戰「蛙式」的技術練習，儘管耗時費力，嗆水不停，

無論是遭受揶揄或是關懷鼓勵，那份喜好嘗試的好奇心始終不曾停歇。

本節指出游泳的學習要素，在身體、水、社區、規則的連動關係。從接觸游泳的環境起始，每一項可能間接形塑了不同的運動價值觀念。研究者初習游泳，來自自我要求不間斷的反覆訓練，對於單獨運動的枯燥乏味已能習慣適應，相較於團體同伴溫情鼓勵的學習氣氛，個人對於該項運動抱持的觀念屬於「健康維持的健身運動型態」。那麼全哥將抱持什麼樣的態度與游泳共處？水中的小腦萎縮身體，如何習得各項的游泳技術？周遭環境所處的協會同伴如何影響其游泳的持續力？全哥又是如何克服來自家庭與病痛的難題？以下章節，將透過進化系統中「縮影」、「脈絡框架」、「解決問題」三個構面來逐一敘述全哥的「泳者之道」。

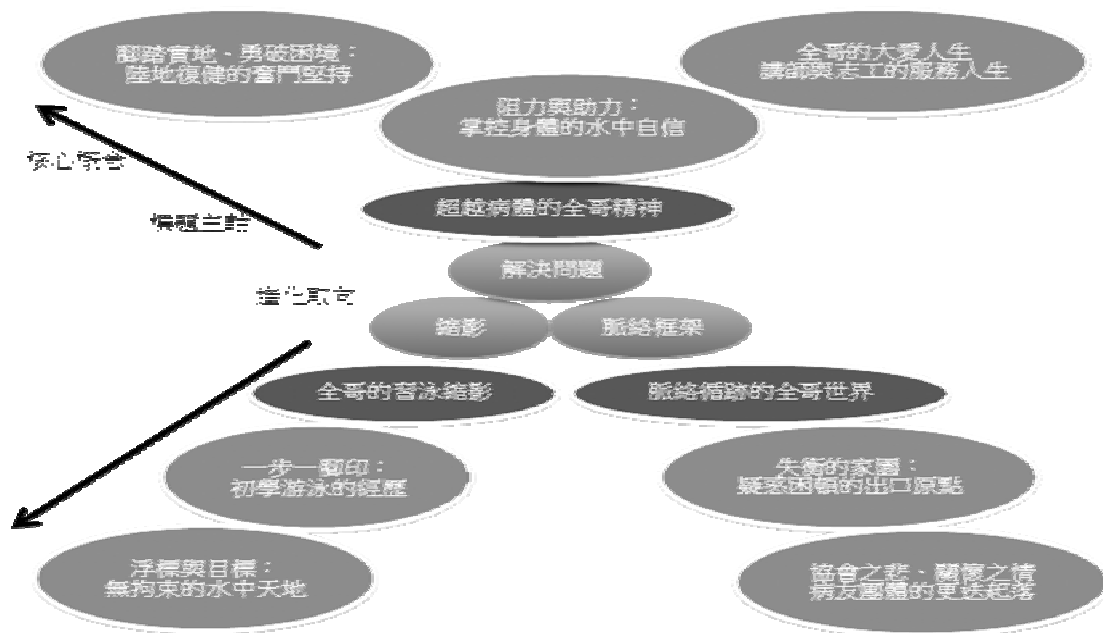


圖 6 進化系統取向下的全哥泳者之道

第二節 全哥的習泳縮影

聖誕節隔日的寒冬午後，10度C的寒冬十二月，街上瀰漫著節慶的溫馨氣氛。午後的冬陽微露，仍難掩寒流來襲的凍氣逼人，周日的四點時刻，全哥騎著一臺20CC動力的電動機車，停在咖啡店門口。這是位於青海路一段的巴締咖啡，木框玻璃襯著門窗外的盆栽綠意，顯得悠閒自在。

「全哥，這邊來，請坐請坐。」

穿著圍裙的服務生，連忙將走道邊旁的桌椅移開，帶領我們走向店內的一角。

「外面很冷吧！騎了這麼遠的車……」

服務生很快為我們遞上兩杯熱開水，透明杯上冒起陣陣的蒸氣。全哥瑟縮著身子，顫抖的雙手緊握著茶杯，感受蒸騰的熱力……

壹、一步一腳印

說起全哥習泳的歷程，並非如一般人報名游泳池舉辦的泳訓班，便駕輕就熟的下水游泳。類似病症，身旁的會員，開始學習游泳的成因大不相同，願意「走出來」的動機，無非是為了身體健康，增加生活的品質。然而以小腦萎縮症來說，知道無法治癒的現實，讓更多病友連第一步都不願踏出。「我的朋友，有游泳教練，跆拳道教練，原本都有運動習慣，一生病後就不再從事運動了。覺得反正無藥可醫，不過多活幾年，就不想努力運動復健了。可是，就是多活幾年也是很有幫助，自己可以多做些事，或是對社會有幫助。」

(991225-C1-009)

全哥不只一次提到，每回至病友家訪，有些人整天想著病情，翻閱著昔日相簿哭泣不已，或是耽溺在日劇「一公升的眼淚」中，被病症綁得動彈不得。家人也不禁抱怨，因為自己不做復健做運動，都要麻煩家人外勞來幫忙，最後臥病在床，什麼都做不了。有些病友本來還可以拿筷子吃飯，因為動作慢需要人家幫忙餵食，結果手指逐漸變形，連簡單的活動都做不了。雖然明知道運動復健有幫助，就是不去做，對一般人有幫助的運動，對病友一定也會有幫助。

「知易行難」這個耳熟能詳的道理，儘管瞭解運動復健可以帶來身心益處，但想到疾病纏身的痛苦，願意正視、面對它的勇氣往往不敵人性本身的脆弱，既然免不了一死，為什麼要再度掀起那份傷痛交纏？全哥能夠成為小腦萎縮症中唯一的特例，除了堅強好勝的個性特質，另外就是他會尋求專業建議來加強自己的信心。「常常坐輪椅的人慢慢都有一些後遺症出現，例如消化循環的不適應，都是缺乏活動造成的。我請教過醫師，游泳是全身性的運動，教練也告訴我，游泳能活化細胞，使細胞更健康，我也參加過運動醫學的講座，游泳能夠活動到大小肌肉群，不像走路只有運用大肌肉群。游泳真的帶給我很多好處，像陸地尚無法做到的很多動作，水裡走路跑步，我都做得很好耶。」(991225-C1-004)

全哥堅強的心理動機，加上醫學專業的推波助瀾，開始學習游泳的起始，當然還是遭遇了許多疑惑和難題。全哥的游泳啟蒙陸教練說過，一切從未知開始嘗試，鼓勵先在水裡走路，開始一定會跌倒，因為平衡問題，小腦萎縮症都會面

臨跌倒的情形，跌倒了有些人就很難站起來。只是走路對他們就很重要。因為池水會冷，需要一直活動保持身體的溫暖，來回走路對心肺耐力也有幫助，光是從五公尺慢慢可以走到泳池的另一端，花了很長的時間。「那時我和全哥都不知道，吃了許多苦頭，常常跌倒喝水，後來發覺應該先用助行器練習，才不會走那些冤枉路。」(1000220-L1-012)

特別提到的是水感適應，像全哥這類小腦萎縮的障別，掌握水中漂浮的平衡感剛開始是十分困難的，因此陸教練強調必須要熟悉「韻律呼吸」這個動作，每次要做一百下到熟練為止。直到體會水裡換氣的感覺，才不會有嗆水的恐懼感。

正常人學蛙式換氣，只是抬起頭一個單純動作，但對多數病友而言，在頸部肌力衰退的限制下，一旦抬不起來就容易嗆水，重心不穩就會有溺水的危險，全哥先前一位病友就這樣差點發生意外。「……他游仰泳時被人撞到，翻過身失去平衡喝了一大口水，慌張到嗆水沉下去，大家趕緊拉上岸救援，整個臉色都變成黑青了。幸好教練有 CPR 急救，後來送到醫院才挽回一命。但是，他就再也沒有來游泳了。」(1000520-C6-012)

對病友而言，這樣的溺水經歷確實會令大家對游泳敬而遠之。只有全哥始終秉持無畏無懼的態度，一步一腳印克服水的阻力和障礙，漸漸朝向自己心中的目標「奮泳」邁進。

貳、浮標與目標

周日下午三點，精誠二十二街巷口的一家小店，冬日陽光溫暖著窗邊的一叢綠意，帶來青翠盎然的活潑生機。

居家鄰近的全哥早已恭候多時，初次會面的，是全哥游泳啟蒙老師－陸教練。陸教練年約四十，斯文的銀框眼鏡，富有磁性的渾厚嗓音，透露著一絲溫和的書卷氣息。

「陸教練您好，先到裡面坐吧！外頭還冷颼颼的。」

店內是一派悠閒的擺設，溫暖質樸的木製餐椅，典雅的銀質餐具，在潔白的餐桌上更顯的雍容華貴。

「我們，來點個下午茶吧！」

當人們四肢健全，衣食無虞，享受人生旅途美景，「目標」對於每階段的人們充滿不同的意義，或是可有可無的突發性奮起，功利導向性的力圖振作。若非己身危在旦夕，抑或末路窮途，有時甚至無法體察「目標」的價值何在？意義為何？

全哥身旁，遇見小腦萎縮症和各類罕見疾病的朋友們，當每日的晨昏定省輪替交迭，知道「又活過了一天」，是多麼令人感恩珍惜的一刻。小腦萎縮症日漸蠶食的肢體機能，憑藉不間斷游泳復健的全哥，就是與生命爭取更多充滿能量的存在時刻，或許從學習游泳的當下，陸教練就從全哥堅毅不屈的眼神中看到了期許。

習泳之初，陸教練要全哥從小池開始，起先十公尺就想休息的全哥，總是喘得要命，教練一直說不能休息，體力算是逼出來的。從二十五公尺疲累不堪的身體，一星期後再加五公尺，一直來回加上去，直到可以來回游個幾趟，這就是長泳，體力就培養出來了。慢慢能夠游過五十公尺後，就要嘗試連續游五百公尺。那是體力和耐力的考驗。游完五百公尺後，關懷協會就要大家為日月潭長泳來準備，對小腦萎縮

的病友來說，這五百公尺，比一般人游一千五百公尺以上還要艱辛數倍。

每年的年度盛會—橫渡日月潭，需要有教練的帶領和支持才能成行。全哥說起民國 88 年進入殘障協會早泳隊，連續三年要參加日月潭橫渡，92 年的時候還在殘障協會，93 年遇到颱風沒有舉辦，94 就由關懷協會的陸教練帶領。全哥提起第一次長泳的心情：「那時很緊張，比賽前一個月開始魔鬼訓練，游來游去轉身再出發，連續游一個鐘頭，一般人大概可以游到兩千公尺，我大概只有六百左右。可是日月潭有三千公尺遠，游很久耶，慶幸有浮標可以半途休息一下。剛游的時候會緊張，游完就很興奮。因為我們是團體，教練用袋子綁在一起拉我，帶著我動，除了自己還要多帶一個人非常辛苦。原本蛙式可以很輕鬆慢慢漂，讓我想用蛙式去游，但怕我的腰受不了，因為以前腰有受傷斷裂，所以沒有辦法。」
(1000127-C2-013)

橫渡日月潭可是國內游泳團體的年度盛事，猶如萬人朝聖般的熱鬧喧騰，也是眾多游泳同好的首要目標。當發令響起，一個個黝黑精壯的「泳士」縱身躍向寬闊無垠的波濤，浪花飛濺，耀映著閃閃生輝的矯健肢體，盡情享受天寬水闊的身心洗禮……。全哥，可是與我們一般感同身受的愉悅欣喜？

全哥說起一次下水後的經驗：「下去時潭水烏漆抹黑的，都看不見，一緊張就喝水了。幸虧教練在啊！我們有教練和志工帶學員，大部分都一起游，旁邊的人看見不對勁，好在教練有學過救生，會馬上來救援。」餘悸猶存的記憶，

全哥提起依舊提心吊膽，對於眾人視為長泳盛會的日月潭橫渡，全哥提到了真實的心情：「長泳喔！心裡會緊張，因為有很多人游，又有時間限制，不像在游泳池熟悉的環境那麼盡興。隊員整群在一起，雖然速度不會很快，但感覺大家會給我很大的壓力，所以我不喜歡。」

不喜歡？！全哥的回答實在大出意料之外。堅定執著的他，一向抱持過人的毅力鬥志，能夠成為小腦萎縮症走上游泳舞台的「罕見泳士」，難道不想持續競逐更快、更遠的挑戰目標嗎？

全哥的夥伴蔡大哥，就明確表示很喜歡這樣的長泳，因為日月潭橫渡的完成證書和紀念衫，讓他感覺十分光榮。關懷協會摯友賴大哥也說到，因為小兒麻痺的膝蓋變型無法施力，深知自己的游泳比賽一定比不過別人，所以目標放在一年一度的日月潭長泳，當作年度的挑戰。「大會規定我們腳一定要夾浮板，所以速度特別快，很早就游上岸了。前幾年還是第一個游上岸呢！現在不行了，五十幾歲了，被年輕人幹掉啦！」(1000304-L1-018)

身心障礙朋友的感人故事，常常成為報章雜誌裡格外注目的焦點版面，特別是小腦萎縮症的罕見病例，三度成功泳渡日月潭的奮鬥事蹟，當時亦為媒體爭相報導的成功典範。迴繞加諸的光環四射，全哥之所感所為，那份與眾不同的心境，關懷協會卓理事長曾經這麼提道：「他那次游完，想說將來還會去游，就把完成證書扔掉，好像覺得沒什麼了。」(1000325-D1-021)

投入游泳多年的全哥，因著罹患小腦萎縮的病體，覺得

那一些旁人群眾認可的微小成就，或許是一種「船過水無痕」的心情，「對我來說，我只是為了健康而游泳，不是為了什麼光榮的目標來游泳。我不想、也不會去拼那個……我喜歡的，是那種很享受、很享受，沒有時間壓力的游泳感覺。」(1000520-C6-023) 喜歡游泳，享受「水」帶給身體的自在舒暢，封閉禁錮於陸地的小腦萎縮病體，全哥走的，或許是一條另闢途徑的習泳之道。

第三節 脈絡循跡的全哥世界

認識全哥多年，協會夥伴是全哥最常掛在嘴邊的親密戰友，對於自己親友家庭卻鮮少提及，偶爾說說居家生活的食宿打理，也是寥寥數語匆匆帶過。本文透過關懷協會卓理事長以及賴大哥的轉述，瞭解身為小腦萎縮症患者的全哥不欲人知的隱私和沉默，以下僅針對當事者同意的部分，初窺全哥曾經歷的家庭生活片段進行側寫。

壹、失衡的家園

全哥身為家中么子，自罹患小腦萎縮症後和媽媽與大姊同住。結婚後的全哥夫婦仍與家人同住，姊姊對嫁過門的太太充滿懷疑和防備心，擔心她別有所圖，想要爭奪李家的財產。全哥和太太先後生了三個小孩，而始終抱持疑懼的姐姐，開始分別對三個小孩灌輸一些觀念，讓孩子對爸爸媽媽逐漸心生怨懟，終於導致日後太太的離家遠去。「大姊總認為……當年一個罹患小腦萎縮症的病人，怎麼會有人平白無故願意

嫁給阿全，一定是另有企圖……」(1000325-D1-026)

太太和全哥離婚後，日漸成長的孩子，卻和爸爸漸行漸遠，一個個離家出走，只剩大姐幫忙照顧生病的全哥。家裡卻不喜歡全哥和關懷協會的朋友接近，擔心協會騙家裡的錢，更不願意讓全哥出門。那時候全哥開始參加早泳隊的練習，每天一大清早便要出門，有時用助行器發出「ㄎㄨㄨㄨㄨ」的摩擦地板的聲響，家裡養的狗一聽聲音就會狂吠，被吵醒的家人忍不住一個個對全哥開罵，阻止全哥出門游泳，受到委屈責難的他，就真的好一陣子都不願意來到游泳池……。「說真的，我總是對阿全說，爸爸怎麼可以讓小孩子這樣任性呢！你這個父親在家裡當的實在很沒有尊嚴……。」(1000325-D2-016)關懷協會卓理事長有點忿忿不平的說道。

陸教練曾經提到，許多病友家庭其實並不放心他們出來游泳，這是很難克服的關卡。當看到肢體跌跌撞撞、東倒西歪的模樣，出門在外都要替他們提心吊膽的家人親友，如何放心讓病友踏進危機四伏的游泳池，遑論學習游泳呢？對於罹病的骨肉親人，平時小心翼翼的照料看護，惟恐閃失衝撞的意外突發，無非就為了讓病友還能健康平安的多活一天。

矛盾的是，參與游泳的病友們，絕大部分正是為了「健康」活下去而努力運動。因為陸上活動的行動阻礙重重，所以選擇游泳。全哥十分清楚自己小腦萎縮的病體，一旦缺乏運動復健的刺激鍛鍊，沒多久便會萎縮失去所有的肢體功能，終要臥病在床，辛苦的還是自己和家人。

全哥提起相似病況的三位病友，那時自己帶領他們來到

泳池復健，一個是個人因素無法持續，另兩位都是家人反對而作罷。「記得 91 年有位會員，年輕高高壯壯的，生病後家裡阻止來游泳，他父親本身還是三信的早泳會員呢！結果一年一年的萎縮退化，早早就癱瘓臥床，再也無法行動了。」
(1000305-C3-011)

儘管屢屢遭受家人的反對阻止，堅持游泳復健的全哥，總是想盡辦法另尋出路。因為不想妨礙家人，全哥決定晚上出門，告知家裡前往協會處理公事，其實是向游泳池前進。游完泳接近九點鐘，再騎車到小腦萎縮協會去換衣服，回到家往往都要晚上十點以後，以這樣的方法來維持復健習慣。

病友觀念之是與非，或許難以一概而論。眾多在家休養的病友錯了嗎？全哥的選擇都是對的嗎？研究者只能靜心體察，全哥的心態就是堅持下去，以不間斷的游泳復健，維持足以自由行動的身體機能。因為全哥知道，儘管小腦萎縮之宿命糾纏，那畢竟是屬於自己能夠掌握的「身體」所在。

貳、協會之悲、關懷之情

一、三腳貓與獨角仙

全哥自民國 88 年起加入臺中市殘障福利協進會，陸續成為中華小腦萎縮症病友協會，臺中市肢體傷殘關懷協會的會員。而全哥游泳啟蒙的殘障協會，則緣於「三腳貓游泳隊」之提攜帶領下，正式進入了游泳復健的運動行列之一。

「三腳貓」游泳隊成立於民國 74 年，由張錦芳教練發起，原義在於讓殘障者藉著游泳達到復健效果。「三腳貓」其意旨在鼓勵學員，肢體殘障然而心理無礙，還是能做出許多

不同凡人，令人刮目相看的事，並招募了一群熱心、耐心的教練團來教授會員病友。在歷屆教練大力協助下，游泳隊更加茁壯，並嘉惠了更多殘障朋友。會員提起，從 75 年時的學員 8、9 人，多年來橫渡日月潭已超過 200 人以上。現在更朝向救生訓練、西子灣海上長泳、橫渡長江、各地浮潛、秀姑巒溪泛舟、龍舟比賽等等持續邁進。

全哥加入的殘障協會三腳貓泳隊，確實給予復健運動上很大的助益。然而自 92 年前後，當時練習的三信游泳池和協會間發生了連串的糾紛爭執，一部分不認同協會理念的會員和教練志工們，便挺身另行創立了「肢體傷殘關懷協會」。

卓理事長提到這段往事，那時三信的泳客抵制，起因在少數會員以為，游泳池屬於公家單位，讓病友使用是理所當然的事。人家感到協會會員有特權，連署不讓會員進去游。兩年後，關懷協會成立代表到市府陳情，見議員、找市長，後來才爭取到三信游泳池的使用權。(詳如附件四)全哥說道更是慷慨激昂：「早泳隊要進入游泳池，三信阻擋我們，要我們出錢才能進去，協會的理監事比較懦弱，認為出就出一半年 3200 元……後來我們去和胡市長抗議，說臺中市游泳隊都是殘障協會和肢體關懷協會的選手，三信等於是我們的訓練場地，怎麼可以不給我們游泳？和胡市長開圓桌會議，我們就以這作為籌碼去談判……」(1000127-C2-014)

當時經過這一連串事件，不認同殘障協會理念的會員們，原班人馬換了另外一個協會，到了肢體關懷協會，成立一個新的泳隊—「獨角仙游泳隊」，以別於殘障協會的「三腳貓游泳隊」，開始了另一波游泳池畔的競逐爭鬥。

二、溫情與悲情

身為小腦萎縮症第三型的病友，全哥欣聞「中華小腦萎縮症病友協會」成立，感到十分欣慰，能夠與同病症的協會朋友，勉勵分享病痛奮鬥的哀愁喜樂，接受更專業的醫療諮詢及復健指導，並有機會參加的協會的文康聯誼活動，讓會員病友的發展充滿期望和信心。

多年來奮發上進，游泳復健的全哥，相較於眾多臥病在家，自我封閉的病友而言，完全是個陽光活力的鮮明對比。當年全哥甫完成橫渡日月潭的壯舉，樂觀活潑、幽默莞爾的形象，登時成為小腦萎縮協會矚目的焦點。民國 96 至 97 年間，全哥更以「生命鬥士」的身分為小腦萎縮協會站台，巡迴中部地區國高中及大專院校，以親身的經歷與學生們分享自己罹患小腦萎縮症的生命故事與心路歷程，同學們常常被全哥獨特的生命幽默哲學所打動，反應熱烈，後續邀約不斷，一年內跑了 20 多場的校園宣導，大家為那份樂觀的態度所吸引，感覺到全哥擁抱生命的熱情。

萬眾矚目的全哥，近年卻淡出了小腦萎縮協會的宣傳活動。關懷協會卓理事長坦言道，多年來小腦萎縮病友協會曾需要全哥的站台幫忙募款，現在人家也會找新的代言人亮相登場。而游泳的目光焦點，兩三年來其他會員的游泳表現也很優異，媒體報導的寵兒光芒逐漸退去。

全哥訴說著自己的感覺：「感覺小腦萎縮協會找我們站台，是運用人們悲情的訴求來號召募款做廣告……私底下，大家聚餐集會更是死氣沉沉，沒有什麼活潑的氣息，很苦悶的心情……」（1000520-C50015）

全哥的苦悶與疑惑，當時帶給他不小的沮喪失意，一向熱衷的游泳復健，亦因此灰心冷卻，暫停了好一陣子。心裡的療傷止痛，終於自關懷協會的緊密聯繫問詢，慢慢拉回了全哥寂寥善感的心靈。儘管草創之時，關懷協會的志工人力、資源服務皆不及殘障協會與小腦萎縮病友協會的規模，無論是募款或是活動參與，所要付出的時間精力更勝以往，除了大環境的克服，個人心情的調適也很重要。而最大的轉變，還是來自會員的組成，大都是充滿正向心情的陽光運動夥伴。「和開朗的人在一起，人也會變得開朗起來。以前我們教心理科學的老師說，悲觀的病友在一起，都會受到感染。所以要多和快樂的人相處，才會 high。你想一個開朗的團隊，和一個將人帶到灰暗的團隊，哪種比較好呢？」

(1000305-C3-019)

肢體傷殘關懷協會和其他非營利單位最大的不同，除了缺乏實質補貼或金錢資助，常常見到會員聚在一起的時候像是聯誼會，並非一般病友的習慣，坐視等待協會給予的實質的利益服務。全哥的摯友賴大哥說到，每個人相處都是緣份，如果有人加入關懷協會，開口閉口就是好處和利益，往往不符合會員的想法，自然容易漸行漸遠。卓理事長也提到，不能因為志工的幫忙協助，就予取予求，該自己完成的就是要完成，協會這裡就是凡事要自己來。

臺中市肢體傷殘關懷協會的辦事處，目前都選在理事長家或是常務監事的銀樓當作聚會場所，「我們不像 OO 協會那麼有錢，買了辦公大樓一整層當作辦事處，它們資金比較豐富啦！先前市府有撥愛心家園一間辦公室給我們，但是大家

都有工作，沒辦法有人專職在那裏接電話辦事情，水電還要自付，還要付薪水，協會沒有能力做這樣的事啦！」

(1000325-D1-017)卓理事長半調侃著說道。

研究者在訪談期間，常常與全哥至賴大哥自家開的眼鏡行聊天抬槓，有時輪流到家裡或是工作的地方聊聊，非常隨興，也很溫馨，感覺關懷協會就是這樣一處充滿溫情的所在。病友們擁有自主的理念，願意在生活各層面學習獨立自主，而不需完全仰賴志工服務或社會資源的救助。

研究者回想起當志工的經驗，當對方有需要時，大都會開口求助，而非一股勁兒莽撞幫忙，熱心協助更應該詢問對方的需求，才不致於讓人感覺自己無助無能，傷害了別人的自尊。對於渴望自主自立的全哥而言，「我希望病友們至少能嘗試走出來，嘗試運動、復健、休閒，和大家愉快相處，心態樂觀積極，身體狀況自然好轉起來，相對也減少了家人勞心勞力的負荷。我們無法指望能幫家裡賺多少錢，只要自己願意走出來，活得健健康康的，不讓家裡煩惱，我想就是最大的好處。」(1000325-C4-024)

第四節 超越病體的全哥精神

壹、腳踏實地 勇破困境

堅硬平坦的陸地，總讓人們感到安心踏實，但對於眾多罹患小腦萎縮的病友，只能成為寸步難行的無形囚籠，默默無助而悲嘆不已。喜好挑戰的全哥，經歷了陸地和水裡的運動、復健與生活，其箇中滋味難以為外人道也。研究者除了

數次的深度訪談、觀察外，亦和全哥一同親身體會陸上水中的平衡運動，嘗試去捕捉、同理，當事人一步一步的顛簸足行、起伏與心境。

「.....要跌倒的時候，就是要練習單腳站，一腳踩在木箱上，一腳踩平地，主要是腳踝要有力量，練習腳踝的力量.....」
(1000520-C6-023)

「腳踝的力量」是下半身支撐穩定平衡的最後支點，足踝力穩，身體自然能夠挺立前行；足弱踝萎，失重跌落無地可立，只得匍匐趴跪之憾。支撐全哥四十餘年的足踝力量，除了平日運動復健累積的體能基礎，就是一份堅強鬥志，全哥娓娓道來仍是豪氣不減。

2008年初，全哥劇烈腰痛的病況頻仍，連帶左腳出現僵硬現象。當年五月的花蓮區運，全哥趁著空檔和朋友逛街，那時左腳就疼痛不堪，只能躲在房休息。輪到全哥出賽當日，忍著腳痛游完全程，從此左腳使不上力，只有展開一系列的拉腰復健課程。然而活力充沛的全哥無畏痛楚，接連兩周趕赴台中、高雄參與合唱團演出，至臺南參加頒獎聯誼活動。當時的全哥，刻意不用助行器，並央請友人牽著全哥行走練習，走遍延平郡王祠、孔廟、情人碼頭各景點，忍著左腳疼痛，不服輸的全哥堅持走完了全程。全哥回想那時的情景，雖然左腳增添自己不少麻煩，反而覺得很充實，畢竟證明困難是可以克服的，在於毅力和信心是否齊備。

研究者從事志工多年，服務罕見疾病朋友的經驗裡，舉目所見的小腦萎縮症病友，幾乎沒有不以輪椅代步的案例，以全哥這類老字號身分，堅持倚仗助行器——甚至扶壁緩步行

走的病友，可說是前所未見。器材輔具之偏重倚賴，全哥認為就是一種妥協和退讓，與其讓病症吞食自己的身體機能，何不正面迎擊，自日常生活中鍛鍊起萎縮退化的關節肢體。全哥相信，曾經認真磨練過的身體，總有一日會回應自己的期許，逐步喚起為病症囚牢的困乏身體，站上陸地的舞台。

貳、阻力與助力

和認識的病友談到，能過好每一天，平安健康的生活，就是最大的期許。但是對於罹病多年的病友，會以何種面貌平安的健康生活？

全哥說到 2009 過年時的一件往事。某天病友到辦公室，祝賀對方新年快樂，病友卻答：「身體都不健康了，怎麼快樂的起來！」全哥反問對方，自己對健康的定義為何？病友靜默以對。病友家屬站在旁邊，全哥再度提問健康的定義。家屬說自己有高血壓、糖尿病、心臟也不好，當然不算健康。於是全哥開講，健康是自己所下的定義，自己能做志工、能讀書、能演講、寫文章、會游泳、心情樂觀。走路不穩祇不過剝奪了一些功能而已。有些人手腳正常，心裡不正常，只會吃喝嫖賭、作姦犯科，這才是不健康。不偷不搶的自己，只有走路不方便罷了，難道這不就是健康嗎？

樂觀的全哥，說起當年苦學游泳的經驗，就是自始至終保持著健康積極的心態，面對眾人擔憂懷疑的目光言語，用身體力行一個一個地突破證明了小腦萎縮身體的無限潛能。

罹病十餘年的深刻體會，全哥感到小腦萎縮症病友在陸地上的言行舉止，無論是旁人或是自身察覺，總有一種難以

言喻的自卑感。因為需要仰賴、需要支柱，瑟縮的自我更顯得渺小無助。

投入游泳運動多年的全哥提及，每當置身水中，宛若站上另一種發展舞臺，一種截然不同的體悟漸地生成。水裡走路不容易跌倒，摔倒也不痛，靈活度的增高，對細胞和協調性都很有幫助，以前心悸失眠的症狀，經過水裡復健都逐漸從自己的身體遠離。那份愉悅心情，就像為了負擔家計重擔與純粹樂趣自娛的工作相比，如此的輕鬆自適。

當與全哥聊起，人們一旦擁有接近溺水經驗或是嚴重嗆水的遭遇，會有很長的時間怕接觸水，那種難忘的身體記憶，學習游泳起來特別辛苦，而全哥如何跨出這一步，克服那種一般人難受萬分的感覺？

全哥坦然自若地說道：「嗆水就給它嗆啊，離開游泳池後就沒事了嘛，痛苦又不會一輩子痛苦。病症拖著你的軀殼，就是一輩子的事了。嗆水那是短暫的，但病症會一天拖過一天，當越來越嚴重就沒辦法了。」(1000520-C7-032)

因為了解魚和熊掌不可兼得，有時候兩害取其輕。全哥知道游泳對身體的幫助，和沒有游泳造成的身體退化痛苦比起來，那種嗆鼻難耐都是可以接受的。

好友賴大哥也說到水中運動的特點，當人體置身水中，面對阻力的影響，平衡的調整非常重要。譬如仰漂，如果平衡感覺不足，就會翻到水裡。為了達到平衡，自己會想要調整身體姿勢，讓漂浮更好。水中雖然有阻力阻擋，同時也是一種助力，當我們重心不穩要跌倒時，四面八方的水阻就會形成一股屏障，保護肢體不至碰撞落地而受傷。於是，克服

了強大水阻的小腦萎縮病體，一旦體會了水中活動的身體知覺，重重阻力也將成為層層助力，幫助身體掌握起熟悉的滿足與自信。

十多年的習泳歷程，全哥坦言確實也會對游泳產生厭倦。因此一點一滴地開始嘗試水中翻滾、前滾翻、側滾翻、水中慢走、快走、跑步等等。有次全哥模仿泳客大步走路，依樣畫葫蘆，結果摔了個狗吃屎，幸虧是在水中才沒有受傷。樂觀的全哥莞爾一笑，說和復健師討論大步走的動作方式，可能增加重心的穩定，感到新鮮刺激的餘興節目層出不窮，就是水中活動的樂趣。想想看，水裡可以做出這麼多好玩的動作，四十多年沒有跳躍經驗的全哥，找回了掌控身體的主宰。陸地雖然暫時囚禁了身體軀殼；在水中，全哥彷彿又找回了「悠游世間、泳往直前」的自由。

參、全哥的大愛人生

發病後 42 年，全哥提到當時曾經渾渾噩噩到處游泳比賽，迷戀在自我陶醉的窠臼裡、沉浸於短暫的歡娛中。有天忽然省悟，人溺己溺才是豁達的胸襟，人悅己悅更是生活的極致，於是立下一個宏願，要把愛散播出去，因此當了行政志工和關懷志工。那時社區大學將要開課，自己不假思索的報了名。忙碌不已的全哥，要游泳，當志工、到醫院復健，還有去社區大學讀書，全哥的身體可不是金剛不壞之軀，長期的睡眠不足，全哥幾乎難以負荷。「社區大學上完課，回到家已經晚上 10 點多，再洗個澡、上上網就 12 點了，早上 5、6 點又要去游泳，白天在協會辦公室又不能午睡，正常人都負荷不了了，更何況我是有病在身。當朋友知道我的困

擾，遊說自己的身體照顧好就成了，何必去管別人如何？」
(1000127-C2-015)

當時住宅大樓的管理員嘲笑自己，朋友也常叨念，拿拐杖還要到處走來走去，太不值得！每當午夜夢迴，全哥腦海總是浮上病友的影子，常常會有一種孤寂的失落。

堅定不移的全哥，認為自己的夢想，再辛苦都可以忍受，因為那是目標之所在。猶如當時學習游泳遭遇的嗆水難受，兩害取其輕，比起少睡、辛苦一點，因為夢想目標，辛勤學習的還是很值得的。那時去居家訪視，有些病友一個人在家沒有陪伴，看到我們到來的高興模樣，疲勞和勞累就忘卻了。如何將自己的小愛化為大愛，單看那份堅定不移的信念和積極面對的樂觀。

2007至2008年，全哥一度巡迴大專院校演講，以小腦萎縮症病友的身分穿梭大小校園，當時會後常有學生要求擁抱簽名，求教難題與疑惑，如因為身體缺陷受到輕視，身心該如何調適自處呢？全哥當時即深深的感受，即使自己罹患這麼嚴重的病症，還是擁有生存世界上的價值，儘管肢體殘缺，只要時時充滿幫助人們的能量，發揮自己一點小小的光芒，就是一種曾經存在的感觸和溫暖。施比受更有福，不正是如此？

第五章 生命意識的重建

「全哥的運動生命」—提供研究者從小腦萎縮疾病世界，至於自身反省的流動素材，一個特殊生命的存在，必然有一個深刻的因由，對於此空間氛圍，主要目的不完全在於解釋它，只想盡力去接近它、描繪它，將其具體化，以提供一個論辯、對話的機會與空間。用「互為主體」的真性情，去體驗小腦萎縮病症在這個世界上求生存的究竟樣態。這種存在樣態，呈現了身心障礙世界不被重視的灰暗角落，那些被人遺忘的情感與生活樣態。一直以來，由於身體限制因素或社會文化因素的圈限造成肢體的「不能」使得心中的「夢想」只能依然是「夢想」。雖然許多身心障礙者用不同方式進入我們的視線，漸進地參與社會生活。但是，在參與的過程中，其意念受到壓抑、變形、否定，那種不被瞭解、自憐的等等負面的日常認知，實有建立途徑讓其釋放與呈顯的必要性。

在此，研究者扮演微薄的角色，將全哥小腦萎縮的運動生命鋪陳展閱。讓人感覺是病友生活現場的再現，而非僅是突顯游泳技術的矯情安排。其中似有若無地吐露出一些生命史的敘事情愫，並醞釀一股社會的反思力量。因此，讓病友身、心、靈能自由起飛，應先解決的應該是社會共同的思維問題，而不只是對廣大的小腦萎縮與身心障礙者的抹煞與遺忘。

研究者企圖從全哥的運動生命敘述中看見，除不免俗地禮讚殘缺中的堅毅人性外，外表下自信與隱諱思緒的暗潮洶湧，以及描摹在背後與社會歧異文化的無形對峙，更有著湧動勢力的慾望流動與權力的拉拒，並詮釋小腦萎縮症病友對情感、身體自由的嚮往。

第一節 特殊身體的心態

一般人看待身心障礙者，大概有兩種心態：其一是悲憐同情的心；其二是排斥甚至鄙視的心，極少能有著同理或同等對待的心理，更遑論互為主體的至高境域了。社會對於病友的歧視與偏見往往源於對特殊身體的陌生，對殘缺本質的陌生，與對自我經驗的陌生。當然其中也可能源於健全者擔心喪失身體位階與主導權的恐懼，進而意圖去馴服身心障礙者的身體反動。

研究者無意尋找與定位小腦萎縮症病友的位置，只因「尋找」、「定位」意味著它還是應該有個位置，這樣的位置本身是相對性的、體驗性的，必須清晰地瞭解和把握生命內涵和高度，才能使我們去追尋和理解小腦萎縮病友的當下處境和基本特色。

身體本是依附於自然世界的產物，而人們運用其身體的方式也大都由特定社會所約定俗成的，也必然受到人、事、物的波動。身體的殘缺由於殘缺所形構的意義所賦予的努力奮鬥歷程，這過程耕耘了生命另一種全新的視野。

本章循著「全與缺」的思路，意在體察生命體的可能性與獨特性，嘗試理解如全哥的小腦萎縮症和身心障礙病友們的身體經驗，與自我轉換歷程的多元樣貌，亦即他們對自己身體的運用超越了作為單純生理存在的這個身體。只有跳出了所謂偏於「理性認識」和「感性認識」二端的窠臼，才能擺脫體用二分和精神物質對立的思想模式，對人本身的體驗才會有全新認知。

第二節 身體的認知：生命記憶的迴盪

壹、身體自由到身體感知

身體應是自由的、沒有固定的格律約束。人們需要去用身體直接感受，才不會因日復一日機械式的動作反應而「麻木無感」。身體感的自由昭示著，自我與身體是一種隨存在同根而生、同體而在的生命活動。肢體流動線索所殘留的影像，與身體內流竄著的節奏融合，召喚自我意識的甦醒。

置身寧靜湛藍的水中，當我們漂浮游移、擺盪浮沉，一股源於自身心靈深處情感的激發，成為了肢體、節奏、情感的趣味結合。在水中的身體自由是如此深刻，然而這種身體的自由卻經常被懸置了。林懷民（2001）提到：「如果沒有身體的表達，是沒有辦法做好溝通的，甚至無法跟自己溝通。我們可以深入地說，其實身體儲存了很多的經驗，也有許多訊息與記憶存在於身體裡，...。」

水中律動的節奏基礎蘊藏在身體記憶裡，每回游泳練習的經驗中，各種泳姿的樣式，都只是姿勢的變化而已。長久以來，我們僅注意游泳技術層面的量化計算，卻忽略心靈深處的敏感觸覺。身在水中的身體之反思與呈顯，除了身體的經驗記憶外，也在不斷動態流動的歷程情境中，把知覺所捕捉到外界變化的瞬間感覺經驗，或感官所接觸到的事物，用想像與伴隨著想像而來的抽象來取代真實世界，而這種身體的知覺範疇是理性的經驗世界所無法達到的禁區。

一、浮與沉

猶記得大學輕狂歲月，三五好友奔馳海灣、白沙，水波

激盪、踏浪築夢，盡享水天一色之樂。當時最愛徜徉寬闊水面，體會海浪浮沉的韻律脈動，與自己心息相通，渾然忘我。

而今踏浪之夢漸遠，僅餘週間月半至城市泳池尋跡，走進新穎摩登的室內水上樂園，按摩 SPA 舒活筋絡，冷熱桑拿活血化瘀，高聳水道盤曲刺激，遊戲漂漂河闔家共樂，惟有零星泳客徘徊 25M 分隔水道間，健身划行，奮力前游，打水疾馳，游泳競技。

水波四起，姣好勻稱的肢體遨遊水中漫舞；浪花翻騰，精壯結實的軀幹傲視池中群倫。每一趟來回折返的節奏，雙腿踢水拍打的鐘點起末，S 型划手推水的頻率終始，仰視轉頭換氣的節奏上下，身體動感與池水韻律，交織成精巧微妙的室內樂集。

華燈初上的傍晚時分，三十分鐘的健康游泳方歇，置身池畔水邊，緊繃的肌肉緩緩放鬆，碰跳的心律徐徐調息，漂浮仰望亮起的炫麗燈彩，感受自身的充盈實在。「可是，我雙手緊握，軀幹收縮，卻踏不著邊際，看到竟是飄忽虛浮的水樣幻影……若即在此，小腦萎縮的全哥摯友，其身形所感，軀體所察，是否與我心意相覺？」(1000605-研究者日誌)

二、阻與助

那天與全哥一同踏入 140cm 的泳池深處，當自己邁開腳步，感到前所未有的吃力難行，曾是來回馳騁的游泳水道，而今 20m 的距離變得模糊遙遠。每一吋肌膚，感到四面八方的壓力阻擾，每一步腳印，受到水流順逆的慣性干擾，以為熟知的泳技水性，登時有了疑惑難解的問號。看見全哥，緩步推移的步履沉穩輕慢，萎縮短小的肢體默默配合操控者的

頻率，安全穩當地起伏搖擺。水阻彷彿形塑了透明屏障，守護肢體不至落地跌傷。我試想，是否因陸地剝奪了全哥行動自如的掌控權，來到水中，得以順應水阻的小腦萎縮病體，能夠更加體會水中敏感的身體知覺，重重阻力也化為層層助力，幫助身體掌握起熟悉的滿足與自信。

習於競逐爭勝的完好身體，一旦練就泳技，意圖克服阻礙、爭取效率的意念片刻不息，水阻與助力的兩種面貌，往往畫地自限而難以體察箇中之味。遠離爭鬥好強之心的軀體，或許會以另一種善感敏覺的體悟，真心誠意地迎接著水的關懷、水的溫柔。

貳、殘缺的世界

一、意識的殘缺

現實世界裡，大家習於對罕見疾病者刻意迴避的陌生，讓一般人面對小腦萎縮症往往不知所措、誤會及排斥，往往更加深了病友所在世界的孤寂，退無可退之際，就只能自成一個世界。

世界提醒著身體的殘缺，也不斷磨損小腦萎縮病友的容忍力。當他們不能容忍殘缺，也無能注視完美，因而選擇不願意或不要太清楚去面對「真正的殘缺的我」的意識。逃避，就會更顯出自己的殘缺性。長期活在無法滿意的情境中。於是，「逃離」遂成了很自然的本能反應。而逃離就順理成章成為孤獨的領航者……個人相信，這種逃離產生的孤獨痛苦，正是對世界文化不公正的抗議。

二、身體的殘缺

1. 小腦萎縮症的「不能」—身心健全者的「能」

不同程度的小腦萎縮症，能力上也有頗大的差異，其特質表現在可能需要社會支援和他人的幫助才能維持日常生活，「面對許多以前能做，現在必須依賴別人的事情，心情難免有一種隱隱約約的失落。」(趙翠慧，2002)這樣的心境更加深者「不能」的身體卑微感。然而這種失能的感覺，除了自己的自限之外，也有著周遭所設定「不能」的框框，使他們一直在「小腦萎縮」身體的陰影下生活，什麼事都幫他們做好或不讓他們做，使病友失去很多獨立學習的經驗。那即是一種被建構之無形的「缺」。

2. 小腦萎縮症的「能」—健全者的「不能」

殘缺的突圍之路，是人人不同的生命指紋。例如同樣是肌肉萎縮，卻各有不同生命迤邐過所留下的軌跡，也呈現不同對應生命的態度與方式。人云：生命因有缺憾才美，是因為在其中，身心障礙者比一般人更有機會能接近生命的終極真實面，當身體之痛與心靈之苦被衍生的存在價值所克服，身體的苦難便不再是精神重負，而是無法引人消沉的身外之物。不認同自己因是小腦萎縮而不能做事，要超越自己的阻礙，儘量和正常的人一樣。主動去化解自己生命的負面情緒，轉化成積極的能量。能擺脫了自己的身體而升入自我之中；這時其他一切都成了身外之物而只潛心於自我；此時窺見了一種完整的美—那即是無形的「全」。

雖然病友有殘缺，但非殘廢，只是身心有所窒礙，行動較不方便而已。或許對他們而言，此刻身體的殘缺已不再成為行動的隔閡，相反的，它發展出一種新的生命信念，融合

著一種生命的張力，詮釋著一種向上的生命真諦。

三、參與世界的殘缺

在世界位置中的缺席—關於身心障礙的概念，長久以來的觀念深植在多數人的心裡，很容易立即陷入一種看法，總懷疑的以為：「一個肢體殘缺朋友，出門都有困難了，何況去學游泳？」

也許在一般人的眼裡，只有看到其肢體障礙的事實，而對小腦萎縮症的其它正常能力，似乎總是視而不見。而用一些不合實際狀況的語言或框架來圈限他們，無形中斷絕了彼此交流思想的平台，也關起了與病友之間的互動之門。

身心障礙有所謂醫學的障礙和社會的障礙（黃俊恆，2004），而真正令身障人士不能無所顧忌融入社會的主因，是社會上的障礙，那是一種關於生存方式的無形枷鎖，經常牽動著彼此之間的互動關係。Hahn (1993) 指出所有身心障礙者所面臨的種種困難與問題，主要來自一個致殘的環境並非全來自於個人的缺失或缺陷。

全哥已經是一位充滿理想信心的小腦萎縮症病友，除此之外還有更多小腦萎縮、罕見疾病的朋友，時常需要被關照，病友的心願其實微薄而單純，只希望能在世界佔有一個位置，如能讓自己從被照顧者轉變成生產者，將會更有自信、希望的度過每一天。

我們需要努力解讀，進而營造出友善的人文環境，以接納、尊重的態度，建構最適宜的生存環境，使病友們都能出入自得、安身立命。

四、自我期望的殘缺

小腦萎縮症病友所經歷的歧視和傷害，對個人發展和生活前瞻有絕對的影響。因為殘缺，人們只敢在自己的世界中活動，喪失了與正常人溝通的能力。由於小腦萎縮症是種逐漸喪失身體機能，無法預測生命終結的罕見疾病，對於未來，永遠處於未知、等待與徬徨的無助心態。口足畫家謝坤山(2001)曾說到：「人生有很多轉彎處，懂得如何轉彎相當重要。轉得過去，人生一片坦然；轉不過去，從此跌倒。而這關鍵往往在於心念；心念能轉，逆境也會變成助緣。」因為身體的殘缺，在期許的話語上也許有所保留，對生命的期望與態度正因身體狀態改善而不斷地進行修正。

五、社會意識中命定論的殘缺

小腦萎縮病友經常自問，「為什麼疾病會找上我？而不是別人？」關於身體殘缺的受苦，有一個最古老、最普遍的解釋，就是神對罪的審判(劉銘，2002)。而社會偏頗的民間信仰，讓身體殘疾者，被認為是前世作惡，故今生罹此殘疾，既是業障果報、既是罪有應得，則恣意訕笑、嘲諷之皆理所當然。使這個「因罪受苦」的觀念已深植在人的心中。

社會對小腦萎縮症病友的看法常是偏頗的，容易遭受到莫名的嘲笑及恥辱，甚至嘲弄以及異樣的眼光，如此根深柢固的觀念進駐潛意識底層，遮蔽我們的客觀。不僅視他們為次等公民；也同時支配我們的語言，去形塑他們為不完整的人！

傷殘一旦發生時，人們不願意承認或不敢正視罕見疾病的事實，而將事實歸因於宿命的造作。讓人覺得家有罕見疾病者是「天譴」、「倒楣」、「家醜」或「家門不幸」，家有小腦

萎縮、罕見疾病的家庭，甚至不敢讓他們外出。直至今日，小腦萎縮症的生活世界仍然瀰漫著隱而未見的悲苦基調，自小被大人蔑視，也受同伴欺凌；因生活不順而產生沮喪、退縮和猶疑，讓病友深覺自己是受害者的心理，使其向下沈淪、喪失了力量。

生活在如此現實中的病友，身心痛苦相折磨下的心理，往往會產生身心的質變，包括自卑、孤獨、焦慮等等負面思維，甚至產生埋怨自我的「怨生」心理。急欲逃離人際的淡漠、情感的荒園。那種渴望被人群接受的心願，也逐漸消隱到灰暗的角落。身體披著曖昧的文化身份外衣，自持一種獨特的生命韻律，以樂觀的方式來故意表現豁達，卻難掩真正的惘然傷痛之感。

由於殘缺問題而被家人忽視，被視為包袱的感覺，使小腦萎縮症病友不斷在生活的夾縫中尋求心理的支援。殘缺已給個體生命帶來深切的精神與身體裂傷，此裂傷有其獨特的內涵和體驗，而社會也在語言中加重此裂傷，讓敏感的個體生命，留下了無法撫平的印痕。



外在世界與社會環境的常人，對病友心態所產生的影響雖不可低估，但更重要的是自身如何彌補，因為殘缺而導致的心靈陷落，避免因為產生怨懟的同時，也順勢箝制了自己生命情懷的提昇。

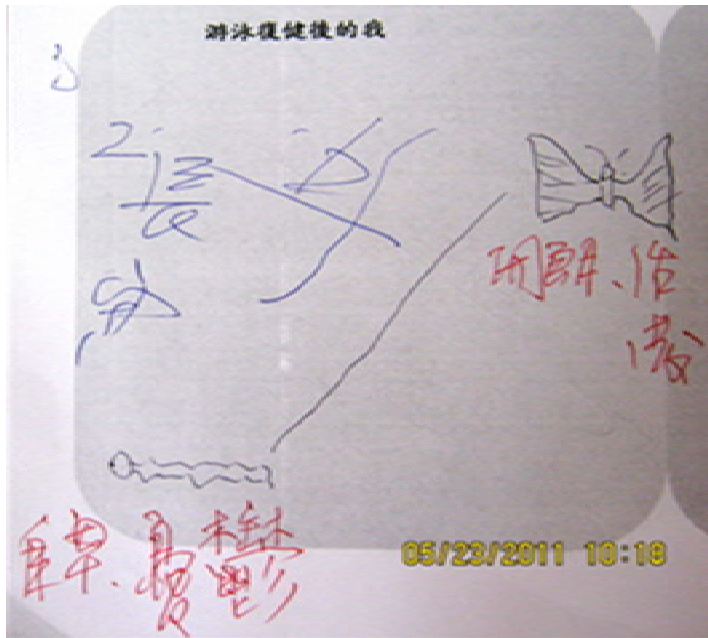
參、感知到覺醒

某次與全哥的聚餐訪談，聊到罹患小腦萎縮症後的身心

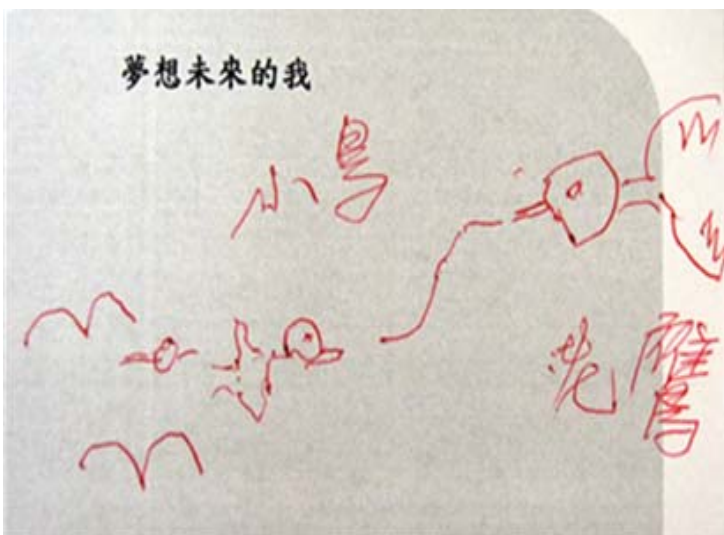
轉變，一時百感交集，希望讓全哥試著用另一種方式「敘說」自己的運動生命經歷。於是和店家借來紙筆，依全哥先前敘述的故事脈絡，我們用嘗試繪畫書寫，表達自己內心感受的知覺與轉變。「繪畫」像是一個通往心靈深處的橋樑，不僅可以將內在的經驗與感覺，建構在這個想像的世界之中，同時幫助人們將之轉化為具體的形式，協助瞭解自己的狀態，並轉換成可與他人溝通的現實世界。全哥的圖畫可概分四個時期，分別為：發病前年輕的我、小腦萎縮降臨後的我、游泳復健後的我、夢想未來的我，繪圖說明如表 6。

表 6 全哥的生命歷程繪圖

全哥的繪圖	象徵概念
<p data-bbox="518 465 711 499">發病前年輕的我</p> 	<p>中強發能人四好唯身後逐化高，力人的著完圖的在形轉描己項肌無狀表體張性。人向的自強の間柴代身四樣述，趨象說動身學火，是多敘中，意述運半同而圖全，有態圖失靈哥的上，。繪健缺擁狀繪消心。全時調達敵形肢無一體續繪漸為繪。</p>
<p data-bbox="384 1160 643 1193">小腦萎縮降臨後的我</p> 	<p>，谷十華意四的承繪少始缺而哥面至。全年從闊為抖何？減露殘畫全地盪照的春，首縮顫如存次披的圖的落低寫病青月昂退晃，生漸否對由？端跌是情懼值歲的刻搖體何像是面藉去雲空也心初正金發片曲軀如人，以，消身天時的歲，黃風，蜷控？的失難實意置從同底五哥的氣步肢失受畫消終現刻</p>



本研究透過多次的訪談、參與、觀察，瞭解游泳運動的參與，對全哥的小腦萎縮病症擁有決定性的改變與衝擊。圖中匍匐在地的細瘦毛蟲，懷抱「自卑」、「憂鬱」的灰暗心情，自投入水中悠游自在的運動世界，變化為翩翩彩蝶，散發著「開朗」、「活潑」的陽光氣息。人的身體象徵身心蛻變之昆蟲圖像，寄予美好的嚮往。



積極參與社會生活的全哥，遭受家庭、病友夥伴、協會團體的歷練後，甚至渴望擺脫陸地的限制束縛，化身飛鳥，飛向海闊天空的自由。有朝一日，更能夠晉升為單飛孤高的老鷹，不在流連人云亦云、眾聲喧嘩的常於世界，率性發出屬於自己的高聲呼嘯。

當全哥勾勒出所處的世界，內在細緻的情感都象徵著每一個微細的線條。從線條的蜘蛛馬跡去看到內在能量的流動。看到一張圖畫，有無數不同的線條，充斥著各種不同的色彩。所有線條都是情感的痕跡；色彩是情感的密度。每一幅畫、每一個物理現象、事件都在呈現身體背後炫目耀眼的情感（簡湘婷，2009）。

透過全哥所勾勒出的線條及彩繪出的色彩，可以看見背後能量的流動。裡面有科學測不出的情感世界和現代醫學不容易覺察的情感密度。每個人透過自己勾勒出的世界可以看見內在情感的流動；每個人的生活中都在勾勒不同事件的發生，同時不斷勾勒事件的發展。就像圖畫上色彩的密度，有的地方顯的空白、黑暗或是鮮明，都是情感的密度和事件的發展。

這樣的圖畫意象，表達了全哥背後所屬的心理嚮往，置身殘酷現實的常人社會，身體的殘缺已是不可倒逆的命運，或許選擇遺忘，重新感知所能掌握的生命能量，建構一條己群共存的道路，病友命運的覺醒方有所圖。

一、建構

這個屬於肢體健全者的領域，生活中的遊戲規則往往由主流社會所規定，那身處遊戲中的眾多病友似乎只能被動地面臨單一選擇。小腦萎縮症病友，一旦淪入特殊對象或特殊目的框架，再經過特殊的操作和包裝性的解釋，例如悲情訴求的公益廣告，名人同台的募款宣傳等等，不免慢慢流失了思辨能力，陷入常態性的重複宿命，也即喪失了與自我溝通和再創的機會。

二、「感知」到「覺醒」

人們身處的環境社會是建構出來的，語言是建構的，社會是建構的，個人生命歷史也是被建構出來的。置身小腦萎縮協會和肢體關懷協會的全哥，仍然頻繁活絡的投入游泳運動、社交生活，敏感的覺察讓全哥逐漸了解病後由來已久的疑惑，增加了對周遭的感知資訊，也擴大了感知容量，提昇了對生命的騁動與對生活的對應。自此，殘缺的意義被改寫了，不再只是代表無能或缺陷，而是蘊藏著無限的正向意義，正等待去思索、反省。因著小腦萎縮病體的感知與覺醒，正是對自由的嚮往，對真理的呼喚。全哥對理想所從事的「創造」，是生命對所有束縛的掙脫，是生命對所有壓抑的解放，像自由鳥渴望著趨向更開闊的天空。

第三節 二元意識的整合

壹、殘健意識的存在

過去的研究中，較缺乏從罕見疾病、身心障礙者的立場去探尋生活世界的經驗常識，而這種經驗常識被專業權威理論所凌駕，而成為病理研究或是醫學探討。身體的掌握必須回到個體，回到實際身心障礙者經驗中來，回到屬人的世界，對病友當下的狀況與處境作出理解，在屬於自己的境域中建構貼近真實理論。

常人文化將身心障礙視為「他者」，將其定義為不同於「我們世界」的存在。因為這樣的差異，「我們」還是永遠站在「健全者」的立場思考涵蓋全世界的一切，不管是心理、環境、

人際關係等等，均依此而建構。

紛亂的交錯中，殘缺者帶著不為人知的痛苦與悵然默默承受；無知的人毫無警惕地糟蹋自己的幸運。唯有洗去不斷地將殘缺者視為異類或他者的反思，才可能去欣賞、喜歡和以平常心去對待任何與我們有所差異的他者 (Oliver Sacks, 1996)。

我們應瞭解，並且真正認識病友的潛能，那樣的身心期許不是渴求一味地憐憫，而不存不切實際的幻想與預設立場。如此的視角才是研究真正的價值所在。從健全者建構的主流文化中去反省，還給他們一個原初意義的位置，使得這些隱藏於社會角落邊緣的病友及其家人願意走出來，而成為我們世界中日常生活的一部份。

貳、殘健之別由何而來

生活中，身心障礙思想已在無形中被囚禁(余杰，2002)，那種囚禁，是如此合情合理與冠冕堂皇，賺人眼淚的煽情故事和話題，刻意把一些成功或著名的身心障礙人士描寫得像是超人一般，那包藏在超越性語言的背後，其中即包含宰制者意圖的實現(曾凡慈，2001)。

一、經過包裝的謊言

直接束縛身心障礙者世界的通常是我們的狹隘思想，所以才有「殘缺也是一種美」的說法，這是在製造身心障礙者「面對悲劇依然勇敢生存」的模式，實際上是把身心障礙者塑造成常人想像的模式賦予。「殘而不廢」對身心障礙者制式的評論，也是另一個欲蓋彌彰的謊言。

常人世界的慈悲可能因為包藏著「殘與健」的絕對權力暴力而處處顯出虛假。有關身心障礙者的書寫，都被讚頌著他們光明積極一面或儘量避開負面。造成人們一種錯覺，病友應該都很堅強，都沒有常人所擔心之「懼於面對殘缺」的問題。

二、慈悲的囚籠

像全哥之外，廣大的小腦萎縮症，罕見疾病友在生活世界隱晦的存有，被淡化，被隱藏。反映了社會上對其存在著觀念上的種種有形、無形的限制，製造一個觀念為邊的囚籠（陳惠萍，2002）。這是彼此生存關係的一道無形枷鎖，也經常牽動著彼此之間的互動關係。身心障礙者生活中依然遭遇包裝著良善的，卻是不公平的、非己所願的待遇，有些苦楚著實「有口難言」。因為，他們面對的是慈悲。

參、殘健之別的糾葛

一、同情與悲憫

德勒茲說道：「憐憫是對生命的一種愛，但卻是針對衰弱、病態、被動的生命。」（路況，2003）像是小腦萎縮症病友的人生，所有的困頓除了來自身體之外，最大的困頓來自於有障礙的環境、家庭社會的接納度，及很多外在的因素，這種障礙，也包含了過度的協助、同情與悲憫。這已非僅是身心障礙者個人的心理問題。對這些相對於主流身體型態的「異類人士」而言，身體的殘缺或異常樣貌往往成為眾人目光的焦點，並經常佔據成為自己的主要身分。如面對一位貢獻卓越或事業有成的病友時，我們的評價總是不忘附上「殘

而不廢」的評語。無論是否具有高度成就或者不凡貢獻，身分終究與他殘缺的身體緊密相關。以同情標示身心障礙，正是常人維持本身優越性的一種手段。

二、藏身於莊嚴的語句

位居主流文化的窺伺者，對於突顯於病友身體外的意義，往往感到恐慌，主流文化感到將失去某些身體優位的控制主導地位，而感到深深的焦慮。因此，語言成為「負擔」和「恐懼」的變形。主流操控者感到必須用一套莊嚴的說詞將其覆蓋，才能稍減其焦慮。

從主流文化意識形態的壓抑、藏匿、扭曲的生存體驗甦醒過來。一種不被操弄的真我呈現，把自身這種源自健全者社會的壓抑，焦慮與憤怒一股腦地發泄出來，形成對常人建構之傳統的強烈控訴和反抗。在追求夢想的歷程，成就不同的生命價值，外在光環下，私底下卻呈現出生命的滄涼。

肆、社會的區隔之力

一、形塑大社會下的小社會

小腦萎縮病友的身體狀況造成日常活動能力萎縮，會使生活層面與空間變得較一般健全者小，身心障礙狀況讓病友過度把注意力集中在身體等狹隘的層面上；有些病友把殘缺的負向思維，擴散到生活的各方面，認為這是身體無法彌補的損失，進而心灰意冷、自暴自棄。往往也因此導致原來的生活計劃中斷，或者面臨生涯盤算不知從何開始的困境。外界常常透過言語、行為對待，使病友意識到自己是次等、不完美的。病友為逃避社會的歧視，以及來自外界環境的壓力

與傷害，往往盡量減少與他人接觸，在心理與身體空間上，自我孤立與隔離。

二、形塑保護小社會的大社會

病友敏感脆弱的心靈，這些都會挑起對身體的錯覺。這種現象如不及時加以修正，很有可能在人們心中認定「帶有同情的歧視」是一種常態。其實，我們不必、也不該從別人的不幸裡看到自己的幸福，只需要將一切視為生命的理所當然。只有當常人也同時理解到自我的身體，也會被身心障礙者「看」與「思考」的時候，才會摒棄一般習慣對病友採取的憐憫態度，才有助於常人反思自身的醒覺。

三、融合？同化？—互為主體的踐履或幻滅

當全哥透過游泳參與、運動生活不斷尋求改變、進步時，傷痛卻也在有意無意間不斷被翻起。社會文化用身心障礙者身體獨特的歷史性，來形塑身心障礙的身體光環，身體作為一種話語符號和隱喻，潛在地於歷史、社會、文化中被建構起來，它本身就被充滿了常人權力訴求的張力。

人們心中只想到憐憫與讚賞，並非真正的瞭解殘缺的真實，亦非真正接納身為殘缺的樣子，往往只是心中所設想的一個對象，病友是用來套入常人文化中所想的那個對象而已。

常人日常意識形態對身心障礙者個體生命的剝奪，在這個巨大格局中身心障礙者也漸漸遺忘了真正屬於自己的聲音。走進各自的命運，到最後共享命運殊途同歸的歷程，研究者運用共同的聽覺、觸覺等知覺去品味病友們共同運動、游泳參與的氛圍，包括真實的、虛構的溫度、生命的質感，以至於整個有形無形的世界，而和病友所處的環境深深契合。

伍、病友的決斷與自由

感受到全哥為自己那份尊嚴的努力。那份努力是為了掙脫屬於外在的社會重負，也躲避了屬於自己的生命歷史陰影，同時也是以自我為中心，讓身體的想願肆意流淌。讓病體從超越精神的敘述及主流文化視點中解放出來，面對切身且實際的問題。

一、決斷

面對主流勢力從建構到鬆動，一連串可能的指向，也幫助我們檢視健全者主流文化機轉，是曾如何暗地裡操控殘健文化間的「主從關係」，以及身心障礙文化突圍的可能。主流文化對身心障礙者的束縛之力是如此牢固。因此，身心障礙傳統欲從教條觀念的禁錮中突圍，身心障礙者本身的觀念釐清和理論層面的顛覆顯得特別重要。

二、自由

周遭環境中，隱含了以健全者為主導的文化價值觀。常人文化排擠身心障礙者生存空間的同時，意識上也不由自主地「收編」與「合理化」身心障礙者存在的地位。當中對身心障礙者功利化的利用，如藉由公益影片的悲情憐憫，吸引人們短暫的同情與贊助；透過若干成就非凡的病友站台當場，呼喊生命的口號和熱情。這些依附其下的思維脈絡，仍需要病友進一步的自覺自悟。如同全哥能夠透過游泳運動的參與，志工服務的奉獻，以個人化和感性化的方式，成為獨特的個體，從文化和社會的殘缺意義中逐漸解放出來。

誠如全哥所言，水的狀態由水的溫度決定。零度時，水凝結成固體，只能被限制在既定範圍內無法突破，表示自己

的發展空間只有那樣的狹窄侷限。常溫時，保持平常心，水流於地面，開始擁有了流動的空間，但還是受到陸地的限制。當溫度超過一百度，水蒸氣擴散到空氣之中，人也有了無限發展的自由和可能，這是全哥屬於「水」的人生態度。或許就是一種不依附常人社會的嶄新生命創建。

我們應理解的是，雙方都還保留各自的生命個體的獨特性，而不是由個別差異走向同一，也不是一個吞噬另一個；更不是同化取向，而是「我中有你，你中有我」的共融。

第六章 結論與省思

第一節 結論

壹、運動生命之追跡探尋

小腦萎縮症的罕見及特殊性，令全哥一帆風順的生活處境，從疾病的不可知、不確知的意外，陷入了一連串無法控制也無法規避的生存遊戲。結婚養家、妻兒相伴本是生命中熟悉的家庭任務，一場意外疾病就此跌入，打亂了原本的生命次序，深切感受生命的無法預測與不可掌控。小腦萎縮疾病的世界裡，全哥遭逢了與疾病共處的世界，體驗身心煎熬的痛楚、生活時序的顛倒、生活空間的窄縮、家庭危機的威脅與對抗等等，往往逼迫至生命的深淵邊界，遭受生命的衝擊威脅，引發主體對生命意義的質疑和理解，賦予生命經驗新的意義，進而超越苦難經驗，積極尋找自身生命的出路。

本研究以描述生活現實的手法，透過訪查、討論、反思來提昇病友的人生質量，並非一味地強調歌頌其正面的意義。全哥的生命故事內涵提示了不同意義寄頓之所，從生命鬥士發聲的企圖中，感受到豐富的身體語彙，模糊了真實與虛構的界線。研究者藉由傾聽與對話，釐清小腦萎縮病友在社會中掙扎的心路歷程，捕捉並呈現奮力掙脫殘健框架的積極力量；及隱匿於傳統身心障礙觀點下的生命故事。

全哥與研究者共同回溯過往的前半生，從罹病前的矯健肢體，遭逢困乏與蟄伏的病痛糾纏，緩步推移至復健奮戰的人生舞台，因游泳的接觸萌芽，生命友伴與存在的價值，與

病痛四十餘年的艱辛奮戰，漫漫長路，有母親的光芒，夥伴的激勵，教練志工的陪伴，終於漸次邁向心中的夢想里程。

貳、悠游世間之進化歷程

小腦萎縮症的病程相當漫長，動輒十數年的病況變化，期間承受身心、社會、經濟各方壓力，往往造成病友及親屬瀕臨浩劫的狀態。若得及時發展出支持性團體，當可讓病友得到情緒支持，透過團體的分享被瞭解，獲得宣洩，將有助減輕壓力與改善生活的不安全感。如全哥所屬之中華小腦萎縮症病友協會、臺中市肢體傷殘關懷協會，即扮演此重要支持性團體的角色，對於會員提供最新醫療資訊及社會福利補助等多元化訊息，平日定期舉辦資訊交流、凝聚感情的活動、專人或志工訪視瞭解會員狀況與需求，每位成員可藉由參加團體聚會，一方面獲得隸屬感和支持，一方面吸取醫護知識增強自我能力。

探索全哥頑抗病痛、運動成長的歷程，理解其生命經驗，指出了一種小腦萎縮病友特有的體會和常人社會間的關係與聯繫。揭示了生活週遭真實存在的圖像，喚醒生活於此處人群的注意。當世人對病友的普遍認知與反省，改變人們積習已久的、歧視與文化隔離殘障者的現象，逐漸轉化病友被社會悄悄孤立的處境。

全哥即是如此，經歷水面與陸地截然不同的存在空間，遊走在「罕見疾病」、「身心障礙」與「常人社會」的交叉路口，全哥營造出獨特的生命哲學，透過水中運動的親身體悟，剛健不屈、腳踏實地的堅定執著，與海納百川、水到渠成的

順應而為，構築出小腦萎縮身體，得以「悠遊世間、泳往直前」的生命風貌。

參、生命意識的整合交融

本研究從全哥的游泳經歷起始，當小腦萎縮的身體與四肢健全的「常人運動」碰撞交合，身體透露的話語，其實是生動鮮明卻又隱晦難辨的。社會中充滿著障礙重重的面貌，處於弱勢的病友習於沉默以對，零星的身體、殘缺的意識，往往這樣被遺忘忽略。

從歷史角度觀之，隨著現代醫療科技發達而造成的人口延齡老化，因職業災害或疾病而導致暫時或永久性失能的身心障礙人口的不斷遞增，人們已無法忽視現代身體經常面臨的障礙威脅。「身心障礙者」過去是一種界線模糊的邊緣人群，而今則以一種明確、區分的類別範疇出現。今日的身心障礙朋友雖然在理性科學下呈現為醫療病症，但糾結纏繞於疾病周圍的社會、文化隱喻依然存在，導致身心障礙與諸多罕見疾病患者仍舊撇不開身體污名的原罪。如蘇珊·桑塔格(1990)所言，社會附加在疾病患者身上的責難與排斥，說明疾病的概念向來不是無辜的。同樣，身心障礙的意義從來不是中立性質，而是被衆多論述、隱喻、想像所糾纏。

當病友擁有不凡成就時，究竟是誠屬個人成就的道德化或偉大化；還是加速進行各種對於病友不公平對待的全面性改造；抑或擺回到更大格局的思維模式，一個被社會文化根深蒂固的觀念給框限的身心障礙者，會離真實存在的世界越來越遠，因為他們失去生活的自由與豐富內涵。亦即，唯

有從事社會文化價值思維的改造，才能使這些隱藏於社會角落邊緣的殘障者及其家人願意走出來，而成為共同生活世界的一部份。在大把大把經費編列之時殘障者的福利常成為優先犧牲的對象，我們或許該省思，福利政策的錯誤，是否誘導病友因而放棄自己的能力，讓自我生存的基因逐漸漂失。無能主控的自己或許只能空自吶喊——「對待身心障礙者，是否能先將『障礙』因素放一邊，將其視為一般人一樣對待？」再去考量「能力」的差異，而非肢體的殘健。

臺灣的社會境況，無論社會的集體意識形態或是空間建構，均充滿著對障礙身體的排斥與隔離。因此，許多身心障礙團體及人士經常採取一種「闖入」的方式，促使身心障礙者進入被視為封閉的活動場域，例如盲人登山、輪椅舞蹈或籃球等體能挑戰。其目的即是在於顛覆傳統加諸於障礙身體之上的視框，或是在意識形態上對此進行翻轉。像是「身心障礙運動會」的舉辦，宣揚一種推翻身心障礙者無法運動的既定思想。2009年「聽障奧運在臺北」，即希望透過舞臺上的肢體表演與音樂的融合讓別人看到聽障者的心路歷程；以及本文全哥以小腦萎縮病友奮力習泳、挑戰日月潭橫渡的生命鬥士壯舉，諸如此類的行為越界，不僅得以刺激、審視所謂常態的範圍限制，更可藉此開拓身心障礙者可被接受的活動範圍。再者，此種與障礙空間對話的身體策略，深層意義在與空間背後所映照的人心拒斥及身心障礙政策相互對話。因此身心障礙的身體展演所要籲求的，其實是一種新思維的提供與社會意識的改造和揭露。

肆、未來研究方向

一、文化除魅的課題

本文的研究參與者「全哥」，個人或集體的奮鬥生命固然值得推崇，然而一味以生命鬥士、溫暖大愛之類的精神論而無限上綱，視其為萬靈藥丹，忽略身心障礙者的真實面貌，這是構成漠視病友弱勢群體所處的不利環境。如何從內外身心及社會層面，營造真正「無障礙、無差別」的環境空間，不僅是單一病友的孤軍奮戰，引導肢體健全的正常人與其同進共退，可以是將來探討的深究議題。

二、病友身體經驗的論述

身心障礙的量化研究已日漸增加，有關身體與自我的研究卻寥寥無幾，傳統「論」的部分比「述」的部分受到更多的關注，研究流行仍然重視抽象、宏觀的理論研究，輕視經驗的、個案的實證研究的研究風格，理性研究張揚讓病友持續被隱匿，而落居被主控與安置的對象。未來可以朝向病友運動參與的身體作現象描述，如單車環台的身體經驗、高山攻頂的身心體會、鐵人三項的參賽歷程等等，讓個別的運動軌跡得以披露彰顯，成為另一種大格局下的生命敘說結晶。

第二節 研究省思

研究告一段落，研究者再次反思自己，小腦萎縮症病友與常人的視野分水嶺何在，是否整個研究下來，我還是站在病友口中的「他們」在觀看著。這是走向一個反思和自覺的

必要階段。

壹、出發

研究者評估，自己體現了什麼？自己的背景能力能看到多少？關係著如何發掘存在氛圍中，所透露出的祕密與歧異人生，如何看病友將敏感與渴望、痛苦與疑惑轉化為生命的動力。全哥體驗的是生命的苦難，表達出的卻是存在的真實與歡樂。這是一段彼此心靈的安頓之旅。藉此思考著生與死、殘缺與圓滿、苦難與享受、陷落與超越、身體與意義、物質與精神、整體與部分、現實與理想等攸關生命的問題，並以追問「如何活出意義來」這些普遍性的精神難題。全哥用殘缺的身體，述說了一種成熟豐盈的智慧。

貳、轉折

全哥及眾多身心障礙病友在游泳運動參與的過程裡，研究者關注的不是生命的確定性而是存在的可能性，即是理論外一片無限可能的存在。當自己盡力接近文本對象真實思想的本質、與其靈魂的源初和心像的原貌。一開始，研究者將注意力集中在「小腦萎縮症」單項的主題上，而忽視了始主流社會龐大的主流面向。本研究嘗試去發覺全哥及其病友夥伴，以何種的生活原則與常人世界互動。研究者就在這之間來回追溯，找尋構成這視域的一切脈絡。

參、回歸

研究者親自進入研究場域來觀察與分析，從游泳池、家

庭、協會、工作場所的各種現象，個人以全哥朋友兼志工的身分，面對了不同的身分視域轉折，不斷挑戰關於研究者發言身份的合法性。從「見山是山，到見山不是山，以至於見山是山」，其實在生活運作當中，使我們對一切「習然」，凡事認定「就是如此！」，缺乏的是對經驗外的「覺知」。我們屢屢找錯了方向，想藉著理論感官得到解答，其實，應該是覺知己有，簡化思想，回歸身心樸素，觀想現有眾多追求和生命的喜樂的關係存有，船過水無痕，雲淡風輕，自來自去。

引用文獻

中文：

- 刁筱華 (譯) (2000)。 *疾病的隱喻*。 臺北市：大田。 (Susan Sontag, 1990)
- 王勇智、鄧明宇 (譯) (2003)。 *敘說分析*。 臺北市：五南。 (Riessman, C. K., 1993)。
- 王麗雲 (2000)。 *質的研究方法*。 高雄市：麗文。
- 全哥 (2008) *奮鬥*。 2011年3月15日，取自全哥的痞客邦 PIXNET， <http://pet2003.pixnet.net/blog>。
- 朱儀羚、康翠婷、柯禧慧、蔡欣志、吳芝儀等 (譯) (2004) *敘事心理與研究*。 嘉義市：濤石。 (McAdams, D. P., 1993)
- 江文瑜 (1996) 口述史法。 載於胡幼慧 (主編)， *質性研究：理論方法及本土女性研究實例* (頁 249-265)。 臺北市：巨流。
- 余杰 (2002)。 從身體囚禁到心靈控制。 *關天網刊*。 2011年5月11日，取自：<http://www.dushu.org/>
- 宋秉文 (2004)。 小腦萎縮症疾病簡介。 載於黃玉春 (主編)， *就在這裡：小腦萎縮症照護資源手冊* (頁 22)。 臺北市：社團法人小腦萎縮症病友協會。
- 李乙明、李淑貞 (譯) (2006)。 *創造力・理論*。 臺北市：五南。 (Robert J. S., 1999)。
- 李麗晶 (2005)。 改善體適能的水中活動。 *適應體育水中活動-概念與實務* (頁 99-109)。 臺北市：教育部。
- 卓俊伶 (2005)。 適應性水中律動設計。 *適應體育水中活動-概念與實務* (頁 1-7)。 臺北市：教育部。

- 卓俊辰 (1990)。水中體適能運動-健身運動的新流行。國民體育季刊，19(4)，88-93。
- 林志昇 (2003)。一位資深幼教工作者的生命故事。未出版碩士論文，國立臺灣師範大學，臺北市。
- 林明佳、林國瑞 (2007)。女子拳擊金牌得主陳嘉玲之生命故事。北體學報，(15)，92-104。
- 林美珠 (2000)。敘事研究：從生命故事出發。輔導季刊，36(4)，27-34。
- 林美惠 (2007)。一位資深民俗體育教師的生命史。未出版碩士論文，國立臺北教育大學，臺北市。
- 林曼蕙 (2003)。水中有氧運動對高齡女性體適能之影響。臺北市：師大書苑。
- 林曼蕙、陳俊逢 (2002)。婆婆媽媽的水中有氧教室。TAPAS，1(1)，23-26。
- 林懷民 (2001)。律動無聲語言。臺北市：勁報。
- 武而謨、周文博 (1993)。水中運動簡介。中華民國物理治療學會雜誌，18(2)，202-205。
- 邱春燕 (2007)。一位體育園丁的生命故事。未出版碩士論文，國立體育學院，桃園縣。
- 洪瑞璇 (2001)。大學女性院長生命故事之研究。未出版碩士論文，國立臺灣師範大學，臺北市。
- 唐瑋 (2005)。弱勢青少年生活世界之敘說研究：一位曾從事檳榔西施工作夜校生之生命故事的省思。未出版碩士論文，雲林科技大學，雲林縣。
- 高淑清 (2001)。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*，16，225-284。
- 高淑清（2008）。*質性研究的十八堂課—首航初探之旅*。高雄市：麗文。
- 張君玫（譯）（1999）。*解釋性互動論*。臺北市：弘智。（Denzin, N. K., 1989）
- 畢柳鶯（2004）。*小腦萎縮症的養生與復健之道*。2010年10月22日，取自小腦萎縮症病友協會，網址：
<http://tscaa.pixnet.net/blog/post/19803632>
- 許育光（2000）。敘說研究的初步探討：從故事性思考和互為主體的觀點出發。*輔導季刊*，36（12），17-26。
- 陳惠貞（2004）。*情生命動，一位小腦萎縮症患者的生命歷程敘說*。未出版碩士論文，南華大學，嘉義縣。
- 陳惠萍（2002）。*常體之外：「殘障」的身體社會學思考*，未出版碩士論文，東海大學，臺中市。
- 陳琬甄（2004）。*水中運動訓練對腦性麻痺兒童動作表現之探討*。未出版碩士論文，國立臺灣師範大學，臺北市。
- 曾凡慈（2001）。*看見/看不見--視障學生的生活實體建構*。未出版碩士論文，國立臺灣大學，臺北市。
- 黃文盛（2003）。*長期游泳訓練對智慧障礙者生活適應能力之影響*。未出版碩士論文，國立臺灣師範大學，臺北市。
- 黃月純（2001）。生命史研究在成人教育上的應用。*成人教育學刊*，5，219-247。
- 黃玉春、朱克勤、陳穎儀、楊曉雲、蔡宜君、曾玉珍編（2004）。*就在這裡：小腦萎縮症照護資源手冊*（頁72-73）。臺北市：社團法人中華小腦萎縮症病友協會。

- 黃玉春、陳穎儀、楊曉雲、蔡宜君、孫顥程、曾玉珍編(2006)。
企鵝家族五周年紀念特刊：搖擺企鵝心5動生命力
2001-2006 紀念特刊(頁15)。臺北市：社團法人中華小
腦萎縮症病友協會。
- 黃瑞琴(1999)。質的教育研究方法。臺北市：心理。
- 葉秀珍、曾敏傑、林志鴻(2002)各國罕見疾病相關法案之
比較研究。臺北市：財團法人罕見疾病基金會。
- 葉舒憲(2003)。身體人類學隨想。2011年5月23日，取自
身體時尚：<http://www.culstudies.com/r>
- 葉錦添(2002)。繁花。臺北市：天下文化。
- 路況(2003)。愚蠢與卑賤—尼采百年或馮·提爾事件。2011
年4月8日，取自：<http://dadunet.webs.com.tw/>
- 熊同鑫(2001)。窺、潰、餽：我與生命史研究相遇的心靈起
伏。應用心理研究，12，131-170。
- 趙翠慧(2002)。愛在苦難之後。臺北市：遠流。
- 劉毓芬(2004)。破繭而出的意義：一位自閉症兒童的母親
之心理歷程。未出版碩士論文，國立臺灣師範大學，臺
北市。
- 劉銘(2002)。輪轉人生：劉銘勇於挑戰的生命故事。臺北市：
圓神。
- 蔡承志、許優優(譯)(2000)。23對染色體：解讀創生奧秘
的生命之書。臺北市：商周。(Ridley, M., 2000)
- 鄭淑文(2007)。一位巧固球教練的生命故事。未出版碩士論
文，國立臺灣師範大學，臺北市。
- 謝坤山(2001)。我是謝坤山，臺北市：實踐家文化。

簡湘婷、許鶯娜 (2009)。繪畫療育與發展。2011年5月19日，取自都蘭瑪雅：

<http://tw.myblog.yahoo.com/jw!VMKXRdOWHxuw60BVmzhdSVc-/article?mid=40&next=37&l=f&fid=7>

簡文仁 (2006)。小腦萎縮症物理治療照護。輯於黃玉春等人編，企鵝家族五周年紀念特刊：搖擺企鵝心5動生命力2001-2006紀念特刊 (頁39-40)。臺北市：社團法人中華小腦萎縮症病友協會。

關月清 (2005)。適應水中活動概念。適應體育水中活動-概念與實務 (頁13-20)。臺北市：教育部。

外文：

Bruner, J.S. (1973). *Beyond the information given: In the psychology of knowing*. New York: W. W. Norton.

Cole, M., & Engestrom, Y. (1993). *A cultural-historical approach to distributed cognition*. In G. Salomon (Ed.), *Distributed Cognitions: Psychological and Educational Considerations* (pp. 1-46). Cambridge: Cambridge University Press.

Clandinin, D. J. & Connelly, F. M. (1999). *Narrative Inquiry: experience and story in Qualitative Research*. San Francisco : Jossey-Bass.

Deleuze, G. (1968) *Difference et repetition*. Paris : PUF.

Denzin, N. K. (1989). *The research act : A theoretical introduction to sociological methods*. New Jersey:

Prentice Hall.

Douglas, D. M. (1992). *Risk and Blame: Essays In Cultural Theory*. London: Rutledge.

Gibson, J. J. (1979). *The Ecological Approach to Visual Perception*. New York: Lawrence Erlbaum Associates.

Mauss, M. (1979). *Sociology and Psychology: Essays* (B. Brewster, Trans.). London: Routledge & Kegan Paul.

Neri, I., Bianchi, F., & Patrizi, A. (2006). Transient aquagenic palmar hyperwrinkling: The first instance reported in a young boy. *Pediatric Dermatology*, 23 (1) , 39-42. New York: Cambridge University Press.

附 錄

附件一：訪談同意書

我是 李健全，瞭解本研究的目的是性質，同意參與由國立台灣體育學院體育研究所研究生譚大宗，在許光應教授指導下所做的研究「悠游世間、泳往直前：一位小腦萎縮病友的運動生命敘說」，並了解以下事項：

- 一、 我知道這是一項學術研究，我個人的權益受到保障。
- 二、 我同意於訪談過程中錄音，錄音內容僅作為研究者分析資料，編碼及歸類統整之用。
- 三、 研究人員承諾訪談內容的保密，您的姓名改以代號稱之。
- 四、 訪談過程中，您有權力決定回答問題的深度，面對不想回答的問題也能拒絕回答，亦有權力隨時終止錄音以及訪談。
- 五、 研究人員訪談中採集的資料必須經過我的確認。

研究參與者：李健全 (請簽名)

研究者：譚大宗 (請簽名)

日期：99年12月26日

07/24/2011 23:34

附件二：訪談指引

研究目的	訪談大綱	訪談問題	進化系統
瞭解全哥 罹病前 生命的經 歷	生活 章節	請您說說你記憶中的童年時光？	縮影
		請您說說家裡的成員和概況？	脈絡 框架
		請您說說看，還未生病前，自己是什麼樣的個性？	縮影
		請您說說看，在還沒生病前，曾經對將來有什麼樣的期望？ 請您的說說看，還沒生病前，家人對您的期許？	縮影
		請您說說剛開始生病的情形為何？	縮影
罹病後選 擇運動與 轉折的關 鍵	關鍵事件： 低潮	當您罹病時，最令你難受的事為何？	縮影
投入運動 後奮鬥與 競賽歷程	低潮	當您曾經投入游泳的訓練過程期間，您曾遭遇失望或放棄的時候嗎？	縮影
罹病後選 擇運動與 轉折的關 鍵	轉捩點	請您談談，發病後接觸運動復健的訓練的轉變，是如何開始的呢？ 說說看，開始參與運動復健和訓練時，自己有什麼樣的期望？ 生病後還選擇游泳為持續鍛鍊的運動，曾有過什麼樣的心情起伏？	脈絡 框架
全哥投入 運動奮鬥 後奮鬥與 競賽歷程	高峰 經驗	請您的說說，當您學會游泳時，心當您的感覺是什麼？ 您完成泳渡日月潭的壯舉，那時候您完成泳渡日月潭的壯舉，那時候您完成泳渡日月潭的壯舉，那時候	縮影

選擇轉折 病後運動 選的關鍵	關鍵事件： 低潮	當您罹病時，最令您難受的事為何？	縮影
投入奮鬥 運動與程 後競賽	低潮	當您投入游泳的訓練過程期間，您曾經遭遇失望或放棄的時候嗎？	縮影
全哥罹病 前經的命 歷	最早記憶	說說小時候曾參與什麼運動？	縮影
	青少年 期的重 要記 憶	請您談談初中時曾接觸何種運動？最擅長的運動項目為何？	縮影
全哥參與 運後變與 轉思期許	其他重 要記 憶	當您受邀演講，與青年學子的分享觀 歷程，對您的影響為何？	脈絡 框架
		多年來或念的游泳訓練，是什麼樣的 自信的鍛鍊自我？	脈絡 框架
	印象最深刻的一場比賽經驗？	縮影	
全哥投入 運後奮鬥 轉思期許	重要 他人	當對抗疾的煎熬時，是誰陪伴 走過那人生低潮？ 嘗試游泳運動後，誰是 您多年來努力不懈的重要 指引教導？	脈絡 框架
全哥參與 運後變與 轉思期許	壓力 與難 題	罹患小腦萎縮症後，近 極投運動病友練志，服 與克入動燭兩頭，身 克服蠟燭兩頭，身	解 決 問 題
	壓力 與難 題	經過多年奮鬥，我們看 您在游泳領域上的成就， 如何看待這些成績？更 希望帶領更多需要 您帶運動？	解 決 問 題

附件四：臺中市肢體傷殘關懷協會請願訴求

拜見市長，爭取要求，市府應可以推動，而為未落實之事項：

- 一、舉辦台中市身心障礙者運動會。
- 二、應提高身心障礙者，參加競賽之獎勵金。
- 三、無障礙環境之推行（殘障停車位之規劃）。
- 四、體健之推動，游泳應為身心障礙者，最好復健運動之一，在台中市的我們，十幾年來一直為我們復健運動，目標橫渡日月潭的基地「三信游泳池」去年把我們趕出來了……為讓替我們賺取公益彩券盈餘基金，辛苦的販賣人員（甲類），更有保障與尊嚴，敬請市長比照新竹市，設置公益彩券專用販賣區。
- 五、相信合理要求得到的我們會珍惜，當然貴在市長能了解我們的需求。

台中市肢體傷殘關懷協會 敬上

2014.06.11

本會參與人員：理事長 - 陳中岳
總幹事 - 陳坤財
常務理事 - 林建超、徐錫光



附件五：全哥的生活影像

發病前的全哥（就讀臺北市成功高中）



發病後的全哥 參與肢體傷殘關懷協會－身心障礙運動會



參加臺北市 93 年身心障礙游泳競賽



94 年泳渡日月潭-關懷協會教練志工的協助



獨角仙泳隊-三信游泳池晨間訓練



生命鬥士的經驗分享



附件六：全哥新聞簡報

中部焦點

B7 自由時報 2005.11.9/126C1 / 星期一

殘友比泳技 無礙真逍遙

上百位身障者聚石岡

【記者張瑞璜／本報報導】來自台北、台中、台中縣的上百位身心障礙者，25日於台中縣石岡鄉之龜山池游泳，他們身體各有弱點，但走出戶外，克服障礙，用強韌生命力面對未來挑戰的決心比誰心都堅韌。

◎加炬光盞隊名比酷

參加這場名為「炬光盞」全國身心障礙者水上趣味競賽的台中隊，其隊名都相當有趣，甚至還充滿自我調

侃的幽默感。台中市肢體障礙協會的隊員幾乎都是手腳障礙者，他們取名為「獨腳先鋒」，足跡手腳有缺陷卻能一馬當先；台北縣身心障礙游泳協會所屬2個團隊，分別名為「無障礙隊」、「逍遙隊」。當問起水中吃力的感覺，沒有障礙且輕鬆逍遙，更妙的是，台中縣聖輝協會的總幹事會長，取名為「教學鴨子隊」，意思是他們聽不到聲音，在水中卻有能力教起不聽話性的正家人。

趣味競賽排名不重要

上述趣味競賽包括接力取水果競賽、游泳及置物水中與越障礙賽等4種，參賽者身心障礙的類別不同，游泳的速度也相差懸殊，例如聽障者的泳速比肢體障礙者快，單純肢體障礙者的泳速又比腦性麻痺者快。所有競賽都以趣味為主，排名並不重要。雙腳障礙的台中縣體育會身心障礙運動委員會主委盧秉貴說，該競賽目的是鼓勵身障者水上運動，進而鼓勵身障者走出戶外，彼此合作互助，訓練肢體體能與自信，勇敢向未來挑戰。



05/30/2011 08:11

李健全下水 變生命泳者

記者張瑞璜／專訪

對於身心障礙者而言，游泳不僅是最佳的鍛煉方式，還能充實生活，展現自信心。罹患小腦萎縮症26年的李健全，就是靠著游泳鍛煉自己的肢體協調能力，他強調，學會游泳後不再感到憂鬱，生活更充實有樂。

李健全39年歲，但實際年齡為54歲的李健全，14歲罹患小腦萎縮症後

四肢逐漸無法協調，連走路都有困難，14年前嘗試以游泳來復健，沒想到此事不僅提升他的心肺功能與體力，連人生觀都為之改變。還於前年2002年完成泳渡日月潭的壯舉。

李健全說，一般人只要3星期至1個月就能學會游泳，他卻花了3年，離開他學游泳，肌肉僵硬無法浮起來，況況又方向感，像是航行在霧中，甚

至還有多次溺水被教練救起的紀錄。他表示，熬過困難後，他發現自己心裡的毛毛病的失了，心肺功能更強健，四肢也更協調，重拾「平衡」的感覺真好，更重要的是，他以前經常胡思亂想，每天擔心自己病情惡化，學會游泳後，生活更加充實，不再憂慮自己的病情，人生也變得樂觀與自信。

罹患小腦萎縮症的李健全，從游泳中重拾平衡感，人生也變得樂觀與自信。(記者張瑞璜攝)

附件七：全哥的研究參與感言

研究者很有耐心的訪視，把我的心路歷程藉着訪向化為文字的報導，用心的程度令人感佩。希望藉着我的故事，能引導人們更知道「生命的價值」，生命的可貴在於散播溫暖給需要的人，把我的故事揭諸於世，就是散播溫暖的另一种呈現，「肉體殘障不可恥，心靈殘障才可恥，愉快也是一天，痛苦也是一天」，每天都困於愁苦的氛圍中，相如墮行屍走肉、癱瘓、喘、被動於病魔的掌控。「我才是命運的主宰，理應掌握自己的命運，不應奉協於命運、做病魔利爪下的獵物，認真的活」是大家應該努力的目标，感謝研究者的心意，把我的故事深入寫出，刻劃為研究報告，若能達成。

06/26/2011 19:44