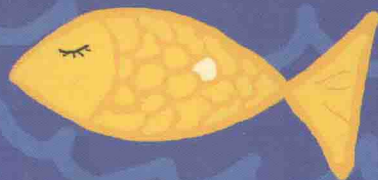


變成魚的日子

魚になれた日

一位患肌肉萎縮症青年的柏克萊留學記

貝谷嘉洋◎著 Tama◎譯



「據說肌肉萎縮症遺傳基因的發生剛好是在魚類誕生之時。那個遺傳基因，現在仍在變成人類的我的體內繼續生存著……」
重度肌肉萎縮症的日本青年，憑著堅毅遠度重洋完成夢想，他大膽揭露自己「六」體不滿足的生活真相，將自己對生活、對情感、對性……等艱辛的探索過程娓娓道來。

伊甸社會福利基金會
中華民國肌萎縮症病友協會 共同推薦
罕見疾病基金會

聯經

生活視窗 45

變成魚的日子

魚になれた日

一位患肌肉萎縮症青年的柏克萊留學記

貝谷嘉洋◎著

Tama◎譯

生活視窗45

變成魚的日子：一位患肌肉萎縮症青年的柏克萊留學記

2003年5月初版

定價：新臺幣220元

有著作權・翻印必究

Printed in Taiwan.

著者 貝谷嘉洋
譯者 Tama
發行人 劉國瑞

出版者 聯經出版事業股份有限公司
台北市忠孝東路四段555號
台北發行所地址：台北縣汐止市大同路一段367號

電話：(02)26418661

台北忠孝門市地址：台北市忠孝東路四段561號1-2樓

電話：(02)27683708

台北新生門市地址：台北市新生南路三段94號

電話：(02)23620308

台中門市地址：台中市健行路321號

台中分公司電話：(04)22312023

高雄辦事處地址：高雄市成功一路363號B1

電話：(07)2412802

郵政劃撥帳戶第0100559-3號

郵撥電話：26418662

印刷者 世和印製企業有限公司

責任編輯 邱靖絨
校對 郭冠麟
封面設計 沈志豪

行政院新聞局出版事業登記證局版臺業字第0130號

本書如有缺頁，破損，倒裝請寄回發行所更換。

ISBN 957-08-2531-6 (平裝)

聯經網址 <http://www.udngroup.com.tw/linkingp>

信箱 e-mail: linkingp@ms9.hinet.net

國家圖書館出版品預行編目資料

SAKANA NI NARETA HI

© Yoshihiro Kaiya 1999

Originally published in Japan by Kodansha Ltd.

Published by arrangement with Kodansha Ltd.

through Bardón-Chinese Media Agency.

變成魚的日子：一位患肌肉萎縮症

青年的柏克萊留學記 / 貝谷嘉洋著，

Tama 譯，--初版，--臺北市

聯經，2003年(民92)

216面；14.8×21公分.(生活視窗：45)

ISBN 957-08-2531-6(平裝)

861.6

91020774

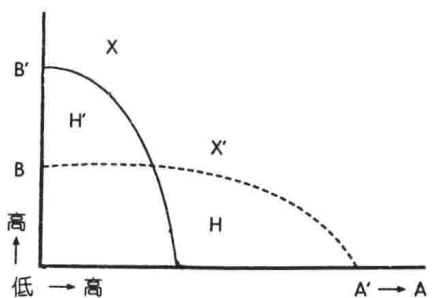
不平凡的勇士

伊甸社會福利基金會副執行長 黃琢嵩

功能性醫學（functional Medicine）領域有一位專家，名叫 James Fries 曾提出「罹病壓縮」理論（Compression of morbidity theory · 1980）（註一）。我想借用並延伸這個概念向各位分享一個觀點：

圖中X軸代表一個人「生活自理能力」的功能程度高低，Y軸代表障礙程度。由X軸跟X'曲線可以看出一個人障礙程度的高低與其生活自理能力是呈反比。意即一個人若障礙程度愈嚴重，所面對的自我行動功能限制就愈高，我們也

障礙程度



生活自理能力

（代表一般人生活自理能力程度）

可以推論常態上他所能享有生活視野質量就相對降低。

從書裡來看貝谷嘉洋，有一種陌生的熟悉感。雖然尚不曾見過其本人，但是從在伊甸所服務過的每一位肌萎症朋友身上，都一一浮現許多與貝谷嘉洋相似的特質、親切的影子：每個患者的人生背後都是一篇篇期待從死蔭幽谷中破繭逢生的生活史詩——配得您我對他們的詠嘆與肯定。

貝谷嘉洋的故事感覺親切是來自於他的平凡，因為他所追求的只是希望擁有與一般人相同的食衣住行育樂需要的權益，甚或感情生活（即圖表中A'能趨近於A或大於A）；貝谷嘉洋的不凡、是在於不因己身的限制甚至疾病帶來的惡化（即圖表中B逆向變成B'）仍勇於追求幸福、尋找自我實現（即圖表中X曲線能變成X'曲線）所展現的努力與奮鬥不懈。

我們無需去羨慕書中所描述西方國家社會福利的情境，或訝異於進步不輸我們的日本對身心障礙者的封閉，而是希望透過貝谷嘉洋的故事可以帶給我們深切思考：我們應該為本土去發展什麼樣的醫療教育與社會福利相關措施（即圖表中的H與H'區塊）。

貝谷嘉洋在中學階段曾經由同學推著輪椅闖越十字路口的紅燈……我的感受是每一位身心障礙朋友在人生旅程上的每一個十字路口，或許處處有紅燈、處處是限制的瓶

頸，我都祝福您們有無比的勇氣與毅力，去突破、去超越！我相信你會是台灣版的「貝谷嘉洋」。

此外，這本書中有一段貝谷嘉洋在他與學姐約會失敗後所獲得的感想，值得身心障礙者或您我學習（也是我認為本書的精華）：「放棄跟其他學生（或別人）同化的念頭，將自己是肌肉萎縮症（或有限）的事實以個別性來看待，不要勉強自己、在現有的環境中發展自己特質。」——找出適合並屬於你自己的X'曲線與A點，你的人生便是不凡。貝谷嘉洋是杜顯族勇士（註二）、悠遊於陸上的魚。

註一：Fries（1980）的「罹病壓縮」理論（Compression of morbidity theory）對老化有另一種詮釋，他認為在人類的壽命年數固定的情況下，生活型態的改變可以讓慢性病的發生延後，進而改善生理性的老化徵象，就可以讓死亡前的平均病礙（Disability）期縮到最短、甚至延後到生命的終點。這個理論的重要性在強調慢性病雖然沒辦法根除，但它的發生或許可以延緩，因此我們可以想辦法延緩老化的過程，讓身體功能不因為老化而逐漸遞減，而是讓疾病或身體功能的障礙能夠縮短並集中到死亡前短暫的期間才發生，如此在人生最後的旅程裡，老人就可以維持良好的生活品質。

註二：杜顯型——屬於肌肉萎縮症的一種病型。

化有限生命為無限可能

中華民國肌萎縮症病友協會理事長 劉永華

一般人聽到「進行性肌肉萎縮症」，很可能以為是營養不良導致肌肉萎縮，多吃些補品，多運動，就可以增長肌肉、補充肌力。事實上，這是一種遺傳性疾病，而且有三分之一是突變、不能預防的。它的類型有很多種，已知的有40餘種，其中以杜顯型的平均壽命最短（大約是20歲），也是最常見的一種。

由於患者有缺陷的基因使得肌肉細胞功能逐漸喪失，隨著年齡增長，肌肉受損的程度會越加嚴重，致使患者肢體無法活動自如，並且造成各關節壓迫變形，必須靠支架輔助或輪椅代步，甚至癱瘓在床上。最後往往因呼吸肌或心臟肌肉受波及，導致患者很可能還未來得及長大成人，生命就在年幼階段驟然消逝。

令人遺憾的是，目前的醫學科技對於肌肉萎縮症並無有效的醫治或減緩病情的方法，很多家屬爲了照顧越來越無力的患者，無法外出工作，長期搬運患者上下輪椅、盥洗、如廁、外出等，長期下來，完全沒有喘息的機會。

中華民國肌萎縮症病友協會成立於八十五年二月十一日，當時大家對肌肉萎縮症都還很陌生，醫學上也愛莫能助，病友及家屬所需面對的不只是疾病的折磨、還有社會異樣的眼光及自我心理的調適。爲了讓社會大眾及病友家屬對肌肉萎縮症有正確的認識，一群熱心的家長在高醫醫療群的協助下，創立了本會。希望集合病友家屬及社會資源，藉由團體與社會的力量，協助病友及家屬解決醫療及生活上的困難，以及提升病友的生活品質。目前於北、中、南部都設有辦事處，服務約上百位的病友及其家庭。

由於肌肉萎縮症病友三分之二來自遺傳，協會結合專業醫療團隊，致力提倡病友及其家屬接受基因篩檢，並補助篩檢所需高額的費用，篩檢女性帶因者時，會建議帶因者在懷孕時須做產前羊水遺傳檢驗，以防患肌肉萎縮症在家族中再次發生；再者有鑒於許多病友到校求學遇到層層阻礙，我們更積極進入病友就讀學校，進行校園宣導，讓學校的老師、同學對於肌肉萎縮症有更正確的認識，了解肌肉萎縮症患者的身心狀況及照顧需求，以便協助或輔導病友，讓病友們在學校能獲得最適切的照顧。

本書作者貝谷嘉洋宛如一尾自由自在、冒險的魚，自小求學、遠渡到柏克萊、從而遊歷世界各地，不管是面對求學、感情、就業……等等人生課題，在在表現出他不畏艱難的奮鬥精神，尤其是身為肌萎症患者更屬難能可貴。目前國內的肌萎症病友，儘管有的也能像貝谷君努力迎向社會與人生的挑戰，但大多數或因心態問題、或因環境因素，無法積極面對生活。此書無疑是肌萎症病友的借鏡與學習的對象，有積極的人生態度，才能樂觀努力面對人生種種困境。

另外，書中也比較了世界上許多國家的無障礙環境，事實上身為肌萎症病友的代言團體，協會一直努力希望能夠幫助病友創造更完美自在的生活環境，當然除了協會的努力，政府單位的配合，病友及家屬的支持與積極態度也是不可或缺的，貝谷嘉洋說柏克萊給了他機會，我們也希望政府及社會各界能夠給台灣的肌萎症患者機會，構築一個「如魚得水」的無障礙生活天地。

肌肉萎縮症病友的生活比一般人艱辛，然而在各界關懷鼓舞下，許多病友仍能克服身體障礙、努力展現生命的光芒，為有限的生命做無限的發揮。期許大家都如貝谷嘉洋般活出自信、活得光彩。

罕見的生命經驗

財團法人罕見疾病基金會執行長 曾敏傑

貝谷嘉洋——一個來自日本陌生的名字，在《變成魚的日子》書中讓我們體會到罕見的生命經驗。他罹患了罕見的性聯遺傳疾病——裘馨型（即杜顯型）肌肉萎縮症，在病患通常只有二十來歲的生命紀錄中，他卻已經光彩亮麗地過了二十八個年頭；在日本一般學子都深感升學激烈的環境中，他支撐著萎縮的身體卻仍能進入大學就讀；更難能可貴的是，病痛與不便仍沒有阻礙他飄洋過海留學的決心，終能在異域——美國加州大學柏克萊分校修讀碩士學位。從他的成長過程中，我們看到東西方文化面對身心障礙者截然不同的態度，也不禁反省社會是否認真關照少數人、弱勢者、與病患的生存權益？

在財團法人罕見疾病基金會於一九九九年創立後，台灣的社會終於看到許多如貝谷

嘉洋般的生命故事，也在罕病基金會的努力倡導之下，我國終能在二〇〇〇年元月通過「罕見疾病防治及藥物法」、二〇〇一年十月修改「身心障礙者保護法」納入罕見疾病、及二〇〇二年八月推動罕病取得健保重大傷病；無疑地，近年來我國的確提供了罕病患更多醫療與福利的照護，但是離書中描述般的從容就學與生活，我們實在仍有長遠的路要走。

看了貝谷嘉洋的書，也使我想過世不久的病友胡仲賢，他們雖然都罹患了罕見的先天疾病，但是卻都同樣熱情地著述演說，從他們罕見的生命經驗中，讓健康的人知足樂善，也燃起病友們的生命希望。是的！身心障礙者也有正常生活的權利，讓我們未來可以幫助更多的貝谷嘉洋與胡仲賢。

致台灣讀者

大家好。老實說，對自己所寫的書可以在台灣看到，覺得不可思議。不過，的確感到非常高興。

在我留學柏克萊的六年間，跟許多台灣留學生也有過交流。他們的英文相當好，對課業非常用功，也曾承蒙他們帶我去吃過台灣料理。此外，在語言學校，也常獲得他們各式各樣的協助。印象中，因為同樣是來自亞洲的留學生，不但是良好的競爭對手，他們也是非常容易親近的人。

我在二〇〇〇年秋天回到了日本東京。或許能將這本書裡所寫關於美國值得取經的地方帶回日本……我是抱著這樣的想法回來日本的。



筆者正從愛車下來。這輛車可以藉著將棒狀的運轉裝置前後左右移動，來操作加速器、剎車器和方向盤。

在回日本前，我開著專為殘障人士設計的車（參照本書第三章）完成了遊美國一周的夢想。從柏克萊出發，花了兩個月時間，南及佛羅里達州，北至加拿大。所經之處，無論是汽車旅館、廁所，或是停車場，其無障礙空間的設備完善，令我感到非常驚訝。

回國後我即著手成立「日本無障礙空間協會」的非營利法人團體。致力於至目前為止日本只有一兩輛的殘障人士專用汽車的推廣活動。

目前我們是以名為“Gold Concert”活動的企畫和營運為中心，進行一些活動。在網路上也有英文版(<http://npojba.org>)，各位不妨上去看看。第一屆的 Gold Concert，由來自全日本共十五隊、患有各類殘障的音

樂愛好者出場，活動是以互相試聽來競賽爭取綜合大獎的方式進行。來賓會邀請專業的音樂人士參加，在評審之外，也會請他們演奏。

在日本，會有明明擁有音樂才能，卻因為身體障礙而才能不受肯定的情形。我希望能藉著這樣的音樂會，協助他們發掘才能，進而往專業之路邁進。

Gold Concert舉辦的目的，就是希望透過音樂，來去除殘障者和非殘障者之間的障礙。而且，不只是在日本。如果這活動在日本辦得成功，將來也希望在亞洲其他國家舉辦。這或許只是夢想中的夢想，不過，我仍期待著有一天能和你們見面。

身為肌肉萎縮症患者，因肌肉衰弱之故，現在也是這裡、那裡會有疼痛的現象。此外，由於比常人缺乏體力，工作無法順利進展，也會有壓力累積的情形。儘管如此，我還是要善地處理這些弱點，為了實現自己的夢想而絞盡腦汁。

最後，在此向爲了中文版的出書而盡力的各位致上謝意。

貝谷嘉洋 於東京自宅

二〇〇三年三月七日

前言：變成魚的我

當我試圖從被潛水教練肯特抓住的鼻子裡呼出氣來時，耳朵的疼痛就消失了；接著將潛水鏡裡的水弄出來。爲了消除這些不快，在要求他們幫我反覆做這些動作的當兒，不知不覺已來到了海底。

忽然往上一看，銀魚成群結隊地游著，太陽光從牠們的上方虛弱地照下來，那些銀魚一尾一尾地以形形色色的圖案將太陽光傳送到我這裡來。那些成群的魚就好像是發光的一種物體一樣。做爲一個生命而言，銀魚缺少流線型和柔軟感。看起來幾乎就像是以超合金打造而成的人工生物一樣。然而，他們也是經過上帝的設計，然後被賜給這個熱帶的巴里島近海，是一種神聖、藝術的生物。

在進化的歷史過程中，我變成一個潛水員，穿著潛水裝、背著氧氣筒，來到海裡，支援我的是潛水教練們。在遙遠的從前，因為無法適應海裡的環境而必須登到陸上來的生物的子孫，頭腦明顯變得發達，最後變成人類，再度回到海裡來。

肌肉萎縮症這種疾病

進行性肌肉萎縮症或稱為肌肉萎縮症，這是加在我身上的病名。

關於肌肉萎縮症，有像我這樣重症的杜顯型（即裘馨型）和比較輕微的貝克型。杜顯型是肌肉萎縮症中最多的，生下來的男生中約每五千人就有一人得病。

這是因為腰、肩、大腿的肌肉漸漸衰退，使得運動機能低落的一種遺傳性疾病。一般約在十二歲之前就已不能走路，日常生活需要靠輪椅及生活介助。心臟的運作也變得低落，因此呼吸機能往往會惡化。不只是五體，簡直是六體不滿足。

壽命通常從十來歲的後半到二十來歲的後半，治療方法還沒找到。最近靠理學療法和藥物療法試圖延長壽命。我從十四歲不能走路到現在已二十八歲了。

據說肌肉萎縮症遺傳基因的發生剛好是在魚類誕生之時。那個遺傳基因，現在仍在變成人類的我的體內繼續生存著。

我在來到這個巴里島的近海潛水之前也走了一段好長的路程。由於患有肌肉萎縮症這種重度障礙，在閉鎖的日本被剝奪了機會，忍無可忍之下，只好遠渡重洋來到了美國的柏克萊。

柏克萊給了我機會

美國加州柏克萊市，是在舊金山近郊，人口約十一萬，以加州大學柏克萊分校為中心的學生之城。

在柏克萊，街道當然不用說，連小店和餐廳的路面也都是沒有高低段落的無障礙空間，坐在輪椅上也可進出。地下鐵都附設有升降機，月台和列車間也幾乎沒有高低段落。所有巴士也都設有升降板。因此住在柏克萊的很多殘障者都雇有個人助理，過著自立的生活。

我也因為來到柏克萊，過著雇用個人助理的獨立生活，機會變得寬廣。

與在日本被拒絕入學的情況相反的是，加州大學的研究所，在對殘障者種種的關照下接受了我。

加州大學柏克萊分校有一種稱為DSP的部門，提供約八百名殘障生的學生生活必