

聽的頻道 說

一個在高牆裡的電臺
用聲音造就的人生感動與啟示





目錄

CONTENT

- 4 前言
- 7 吹出的人生歲月 / 張雅如
- 17 我的黃金右腳 / 林睦卿
- 25 超人爸爸 / 胡昭安
- 33 勇者無懼 / 小晶
- 43 神力女超人 / 廖敏燕
- 49 黑暗中的天使 / 郭淑瑛
- 59 離別串起的人生 / 秋香
- 67 螢火蟲的眼淚 / 郭淑琪
- 71 投自己一票 / 潘瑞珊、李崑明
- 85 堅持不放棄 / 余秀芷
- 95 溫暖的幸福種子 / 高郁萍
- 103 揮灑生命的彩筆 / 郭惠恩

- 
- 111** 相由心生 / 賴佳君
117 靜·淨·敬 / 奚淞
129 功夫皇帝 / 李連杰
135 回頭浪子 / 阿楷
143 閱讀的人生 / 王家瑞
149 立德電臺與我的心情故事 / 收容人
151 立德電臺-感動我的心靈糧食 / 收容人
155 Love Life演講後的心情獨白 / 收容人
160 心靈桃花源 / 何心
162 「心中藏寶圖」的心情故事 / 林珠
165 走進立德電臺 / 劉銘
167 立德電臺五周年的回憶 / 王長利

活動花絮～



前言

「立德電臺」，一個成立在法務部矯正署臺北看守所高牆內的廣播電臺，有專業的隔音錄音室及錄製、剪接廣播節目的設備。電臺成立的目的，是希望提升收容人在所內的生活品質，結合數位科技，以廣播的方式，諄諄教誨，使收容人改悔向上，順利復歸社會。

臺北看守所目前有三千多名收容人，僅憑教化人員的力量，難以有效發揮教誨成效，有鑑於此，乃於民國九十六年結合社會資源，成立「立德電臺」，以廣播型態的模式，讓收容人的教化課程更加活潑化與多元化，發揮教化、關懷、陪伴與支持的功能。

書中每一則故事，都是「立德電臺」受訪來賓獨有的生命歷程，有些是知名人士，有些是更生人，更多是身障者，他們以自身的經驗，錄下人生的苦與樂，透過「立德電臺」的播放，鼓勵看守所內的每一位收容人，期許他們以積極樂觀的態度，面對生命的低谷。

如今，我們將這些聲音化成文字，出版「聽～說～的生命頻道」一書，希望曾經鼓勵收容人的故事，同樣可以感動社會上的其他人，讓正向的力量穿牆而出，使徘徊於人生十字路口的人，找到自我定位的力量，重新出發。

另外，我們也將臺北看守所美術班收容人的作品，做為每一篇文章引言的插圖，讓兩條不同生命的平行線，在此交集，擦出璀璨的火花，增添出版本書的意義與價值。





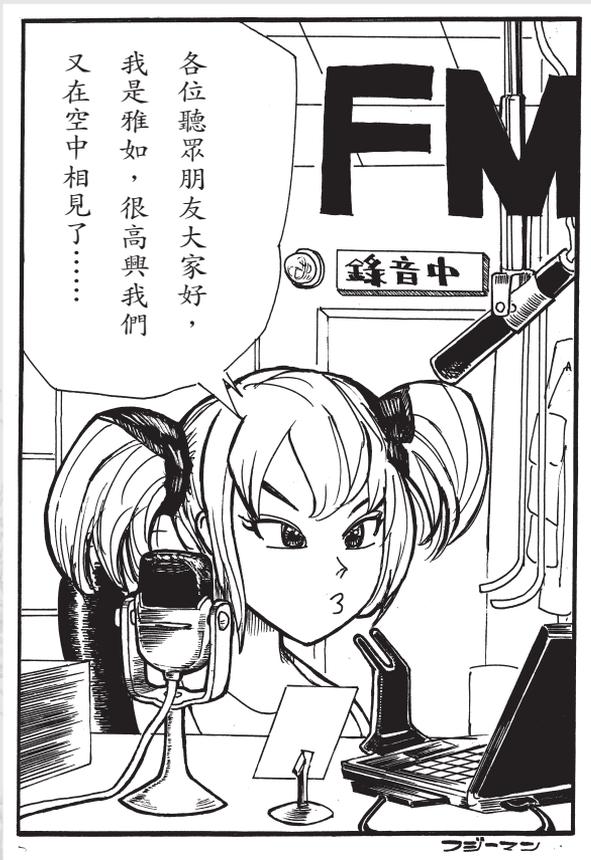
有人說：「監獄像是一個文化沙漠」，高牆鐵窗的建築裡，住著一群內心貧瘠犯錯之人，而「立德電臺」就像一位母親，用愛包容他們，以真切的關懷，融化收容人內心的寒霜，用聲音，將善種子深植於他們心中，期許這顆種子，在未來的日子裡，萌芽茁壯，陪伴他們勇敢向前行。



吹出的人生歲月

引
言

一位正值青春的漂亮女孩，十七歲時人生突然變調——因為車禍造成全身癱瘓，只有頸部以上能夠活動。現在已經三十多歲的她，是如何從當初的一籌莫展，慢慢地走出一些人生成績，分享雅如的故事。





吹出的人生歲月 |

張雅如

十七歲之前的我，是一個算乖巧且喜歡念書的女孩。青春年華，就像每個年輕女孩般，能跑、能跳，很開心地過著自己的人生。

但在十七歲那年的十月二十日（我永遠記得這個日子），晚上七點多，我騎著腳踏車，並載著一位朋友，一起去媽媽工作的地方找她。途中過馬路，腳踏車停在分隔島時，就被汽車撞上了。

肇事者當時是酒駕，這場車禍造成我的頸椎受傷，因脊髓損傷，而導致全身癱瘓；我的手不能動，腳也無法走路，僅剩頭部以上可以轉動。

脊椎嚴重損傷

送到醫院時，我還有一點清醒，或許當時因為沒有明顯外傷，再加上對脊椎損傷認知不多，家人便掛了骨科，而不是神經外科或神經內科。骨科醫師表示，情況並不嚴重，腳踝有一點擦傷而已，請護士小姐擦藥後，就可以回家了。

可是媽媽同事摸著我的腳問：「妳有沒有感覺？」我回答：「沒有感覺！」當時，我的手、腳都沒有任何感覺。他們才覺得好像滿嚴重的，所以決定將我轉送臺中的大醫院。

後來聽媽媽說，在送往臺中的途中，我開始昏迷，於





是從斗六到臺中的路上，媽媽就一直打我的嘴巴，叫我不能睡著！她很擔心我，會因此睡著醒不來。送到臺中醫院後，馬上進行開刀。醫生知道我傷到了頸椎，且傷到的部位很高，是第二節，他覺得情況很不樂觀。

手術後全身是血的被推出來，然後醫生跟媽媽說，我的情況很危險，相當不樂觀，請媽媽要有心裡準備，就是隨時準備辦後事。

只有頸部以上可正常活動

後來，我在加護病房待了將近二個月的時間，因為傷的部位太高，沒有辦法自行呼吸，必須靠著呼吸器才能夠維生；脖子插了一根管子，不能夠講話。

當時我很想問醫生，我怎麼了？為什麼手不能動，但是插著管子，無法言語；後來情況穩定些，從加護病房轉普通病房，我才知道自己的情況。醫生表示，因車禍造成脊椎損傷，導致全身癱瘓；也就是下半輩子，都必須依賴輪椅，永遠無法走路。

現在的我，只有頸部以上正常，必須終身坐在電動輪椅上。

無法讀書是一大遺憾

從醫院回到家之後，開始質疑自己存在的價值到底是什麼？凡事都無法做，一籌莫展，生活上幾乎所有的事情都非常不方便；因為手、腳不能動，包括吃飯、洗澡等都必須要旁人協助，甚至連喝水、抓個癢，都需要別人來幫





我。

當時連講話都很困難，家人必須讀我的唇，才能理解我想表達什麼，有時候家人也聽不清楚，所以「溝通」對我而言也是一件辛苦的事情。

那時候的生活，只剩下看電視和看著天花板，心中當時有一個遺憾，就是我很喜歡念書，因為手不能動沒有辦法翻書、沒有辦法寫字，所以無法再回到學校念書，對我來講是一個很大的遺憾。

歷經這樣的創傷，身心都很難承受，剛受傷時，覺得既然什麼都被老天爺剝奪了，應該也沒有存在的必要吧！可是，除了頸部以上，我是全身動彈不得，連翻身都不可能，還記得在醫院的時候，我的床邊就是窗戶，曾有一個念頭，如果我可以請人把窗戶打開，我只要會翻個身，掉下去，是不是一切就結束了。可是我連翻身的能力都沒有，等於是連想要自殺的能力都沒有。

經濟因素差點被送去安養院

從不能夠接受自己變成身障者，到接受自己已是身障者的這個事實，花了十幾年的時間。過程中，經濟就是個問題。因媽媽在餐廳廚房當二廚，爸爸從事紡織業，可是近幾年紡織業都外移到國外，爸爸的工作經常中斷，待業家中，加上我需要一位看護，協助生活上的任何事情，所以看護費用成為家中另一項沉重的負擔。

這期間因為爸爸失業的因素，家人曾經二次想將我送到安養院，減輕家中經濟負擔，那時候我才二十多歲，還



那麼年輕，就必須在安養院度過，那往後人生怎麼辦？

因此，我又有了輕生念頭，試過咬舌自盡，但又退縮，也想過收集安眠藥，可是還需要旁人餵食，沒有人願意幫我做這樣的事情。

決定好好活著賺看護費用

後來，我想既然死不成，那就乾脆活下來，而且要好好的讓自己活著。於是我一直在想，有什麼辦法可以靠自己的能力，支付自己的看護費用。

於是我就到桃園的一間潛能發展中心接受職訓，學習網頁設計；然後詢問朋友是否認識廠商，可提供物品，讓我可以到網路上拍賣，賺取些微的零用錢也好，至少可以減輕家人的負擔。

現在回想，我很感謝我沒有自殺的能力，現在才能過的那麼的快樂！

正向思考、開拓人生

在受傷後，我還是會去逛街買衣服，有些人會一直看著我，然後不敢講話，我就會轉換個心態：「他們是在看我漂亮，不是看我坐輪椅。」當然，有些人還是會好奇的問我：「怎麼那麼年輕就坐輪椅？」我知道人們一定會好奇，所以順便機會教育，讓他們了解什麼是脊髓損傷？使大家在生活當中都能多留意，因為意外隨時有可能就在下一秒中發生。

我能夠這樣的正面思考，要很感謝一位叔叔，這十



幾年的過程中，他一直教導我要正向思考。受傷初期那幾年，在家裡除了復健之外無事可做，他當時開一家店，希望我可以去幫忙他。因為他這一句話，讓我知道我有存在的必要，我是被需要的。這句話對我來說非常的重要，因為他的看重，讓我開始有作為，所以在店裡做了二年。

發揮價值、創造自我

期間，叔叔一直告訴我，還有很多事情可以做，我有我的優勢及能力，雖然現在全身癱瘓，很多事情不能做，可是還有嘴巴，可以靠著演講到學校分享自身的生命故事。

另外，叔叔也鼓勵我寫書，把自己的生命故事寫出來。因為叔叔不斷鼓勵與灌輸我正面思考的能力，我才漸漸看見自己存在的價值，做我還可以做的事情，藉此肯定自己。

在叔叔店裡，找到我能做的事情後，又透過朋友認識網拍。網拍是自己接觸到的第一個工作，因沒有從事網拍的經驗，不曉得如何行銷，所以花了將近一年多時間在網路上學習行銷的課程，也詢問有網拍經驗朋友的意見後，開始做起網拍工作。

持續將近三年，除了網拍，也經營自己的部落格。很多網友知道我的故事後，會介紹一些訂單給我，曾有一次接到大量的訂單，讓我很感動人間處處有溫情，讓全身癱瘓的我，還可以靠自己的力量賺取看護費用，減輕家人的負擔。



因緣際會圓了廣播夢

我因加入脊髓損傷協會，有機會接觸到聯合勸募協會合作的「自力生活圓夢計劃」，讓脊髓損傷者去圓一個自己的夢。我曾經想過，如果可以用我僅能動的嘴做個播音人，或許就能有份工作，讓自己有份穩定的收入，於是我就報名了「自力生活圓夢計劃」，希望能實現當個廣播主持人的夢想。

很幸運的，我被錄取。他們安排很有經驗的廣播老師，每月一次，到家中進行一對一的教學課程，課程中也設計戶外採訪。

還記得第一次的採訪經驗，當我知道要訪問彰化縣社會處處長時，我花很多時間準備，甚至犧牲吃飯與睡覺的時間。因為我對自己期許，這是我難得的採訪經驗，一定要做到最好。

訪問當天，處長是一位非常和藹的人，而他也看到我的努力與樂觀，所以在訪問過程中，廣播老師希望處長可以協助開一個廣播節目，讓我主持，想不到處長一口就答應，並希望我們提出計畫書，他負責籌措經費。

我原以為只是委婉拒絕的場面話，沒想到，處長真的透過一些基金會，幫我籌到經費，圓了我的廣播夢，開始我的廣播人生涯。

廣播計畫當初設定主持一年，但是處長看到我的努力，他也希望透過這樣的機會，協助像我這樣的身心障礙者走出來。





口控滑鼠十二小時打五百字

看到這裡，是否會懷疑只有頸部以上能活動的我，如何執行上述工作？

九年前，我到桃園潛能發展中心接受職訓，接觸到口控滑鼠，它的功能類似一般人打電腦時用的滑鼠，我只要透過這個口控滑鼠，然後用口吹方式，去執行每一個動作，就能將文字一個個地打出來。

因之前治療時有做過氣切手術，而影響到肺活量；卻又因口吹方式控制口控滑鼠，反而強化了我的肺活量。

我的名片上印著「吹出歲月的人」，我的工作不論是廣播錄音、網拍、部落格等，都是我用口吹出來的成果。五百字的文章一般人可能不到十分鐘就可以打好，但對我而言，如果一整天不做別的事情，至少要花十二小時才能完成。

期許未來能光耀家人

我深深體會到：「做事情找方法，不找藉口，就有成功的可能性。」我從面對天花板到看電視，再到顧店，現在靠自己的嘴巴，漸漸「吹」出自己的路，要感恩很多人的協助，現在的我，也透過協會的安排，到校園跟學生分享自己的生命故事，當坐困愁城時，只要肯用心找方法，就永遠有機會。

我期許未來仍能在廣播的領域當中，繼續用我的聲音，找到屬於自己的一片天，給自己十年的時間，希望能



夠拿到廣播金鐘獎。

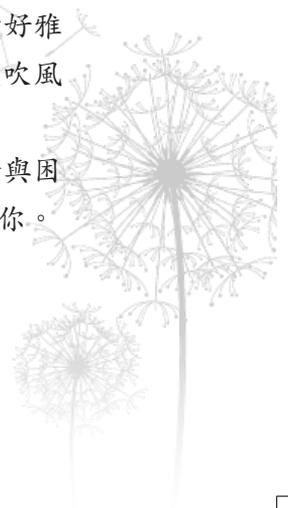
另外，我希望能夠持續凝聚我們一家人的幸福。生病十多年來，看到父母與兄弟姐妹對我辛苦的付出，希望將來可以由我照顧父母親與家人。

這一路走來，我學會要如何更堅強，如何增加自信；也因為曾經失去，而更加珍惜現在所擁有的。不要去看自己失去了什麼，要懷著感恩的心，珍惜現在所擁有的一切。

附記：

印象很深刻，雅如至電臺錄音那天，正下著午後雷陣雨，即使撐著傘，仍將坐輪椅的雅如身上牛仔褲淋濕一大片，進到錄音間，又吹著冷氣，擔心她會因濕黏而不舒服，急著找吹風機將她身上褲子吹乾，無奈遍尋不著吹風機，雅如卻用她明亮又清澄的大眼睛，微笑對著我說：「沒關係，我的腿沒感覺，待會冷氣吹吹，褲子就會乾了。」頓時一陣心酸，知道您的雙腿沒感覺，但心疼也擔心您會因此而感冒。事過境遷許久，心中一直懊悔當時沒能找到吹風機，將雅如的褲子烘乾，幸好雅如沒因此而感冒，不過從此後，辦公室一直備妥著一支吹風機。

雅如，未來的人生仍是個大挑戰，要面對很多的挫折與困難，但相信：困難越大，榮耀也越大！以最敬佩的心祝福你。





我的黃金右腳

林睦卿

我曾經以為，只剩下一隻腳的人生應該沒了希望；可是，我卻用剩下的右腳，去環遊世界，不但去了二十多個國家（中國去了十七個省份），還學會攀岩、游泳、跳舞及滑雪，我勇於挑戰許多事情，也挑戰自己。

十六歲發現罹患骨癌

我十六歲的時候，有一次和同學打籃球，過程中被撞了一下後，身體出現一些症狀，剛開始以為是運動傷害，不料有一天走著走著左腳居然就沒力，腿一軟就跪在地上，久久無法站起。

當時，根本不知道發生什麼事，還偷偷跑去藥房買肌樂和撒隆帕斯，再加上以青草藥熱敷，但都沒有效果。後來到醫院檢查，做X光檢測時，發現左腳的膝蓋中間長了一個惡性骨肉瘤，就是骨癌；醫生當場宣布一定要截肢，如果不截肢，小命就不保。對於當時才十六歲、國中三年級的我而言，真是晴天霹靂。

術後仍難以面對現實

我的人生好像瞬間從彩色變成黑白。那時候的左腳，已經腫脹到快要爆掉，整個皮膚表皮變得非常的薄且燙，輕輕觸碰就很痛，彷彿很多針刺在我身上，整個人非常不舒服。



當醫生說要截肢時，有一個念頭閃過——想要放棄自己，覺得沒有腳不能走、不能跑，很多事情都不能做，心中非常難過。但是情況危急，還是和爸爸一起做了截肢手術的決定。

手術清醒後，我很好奇到底失去左腳是什麼樣感覺，使用右腳輕輕地去觸碰左腳。當我舉起我的右腳去觸碰左腳時，居然是空的，當下感到震驚不已，心如刀割般地難過，實在無法接受，不敢相信的再試了一次——我的左腳真的不見了，真的已經是空的，我忍不住放聲大哭。

感激親朋好友的支持

我剛開始用一隻腳走在路上時，很多人會用異樣的眼光看著我，那時心裡感到很受傷，覺得自己像是動物園的猴子，被眾人以一種同情又帶著訝異的眼光注視著。

於是，我心生自卑，脾氣也變壞。有一次我因地上的一灘水而跌倒，便開始對無辜的爸爸發脾氣，抱怨自己沒有腳。當時我只是個十六歲的小女孩，尚在懵懵懂懂的階段就碰上人生的大考驗，實在無法面對與消化，只能用發脾氣來宣洩心理的不滿。

幸好，家人給我很多的鼓勵與支持。我的舅媽給我錄音帶與佛珠，我便跟著念大悲咒；朋友的家人是基督教，他的爺爺、奶奶到教會幫我禱告。我很幸運，有這麼多的親朋好友，用不同的宗教與角度來幫助我，讓我的心靈有所寄託，而減少心理上的難過。





不完美也是一種美

後來，當我裝著義肢走在路上，不再有人看我時，會以為自己是一個四肢健全的人，但內心還是自卑、殘缺的。直到我加入一個由截肢朋友所組成的舞團，才讓我走出失去左腳的陰霾。

當我把義肢拆下來，赤裸裸的在眾人面前演出，觀眾沒有流露出想像中鄙視或令人受傷的眼光，他們用鼓勵的方式接納我，這時才發現，當我可以接受真正的自己時，觀眾也可以接受我。於是，我發現不完美也是一種美。

展現對舞蹈和生命的熱忱

參加舞團，站在舞臺上跳舞，這個是一個很大的學習與挑戰。當我單腳跳舞時，不論旋轉或是跳躍動作，身體內的器官都會跟著抽動；因為單腳使用過度，會造成脊椎側彎、骨盆傾斜，導致五臟六腑受到擠壓，常常很不舒服，但必須忍受。

排舞老師了解單腳跳躍演出比較辛苦，所以盡量安排坐在地板上，用雙手來展現舞蹈的動作。由於我是整隻左腳截肢，比起其他部分截肢的團員，困難度更高，更具挑戰性，所以觀眾給我的掌聲也是最熱烈的；這些發自觀眾內心的掌聲，使我更具信心，讓我每次的演出都更用心地展現舞蹈之美，讓觀眾看到我的真心，對舞蹈的熱誠，也看見我對生命的熱愛。





勇於挑戰各種活動

學生時期，因為腳的不方便，會被拒絕參與一些運動及動態的休閒活動，所以當我成為電視節目主持人時，有一個想法：「身障者到底可以做那些活動或是不能夠做什麼活動？」

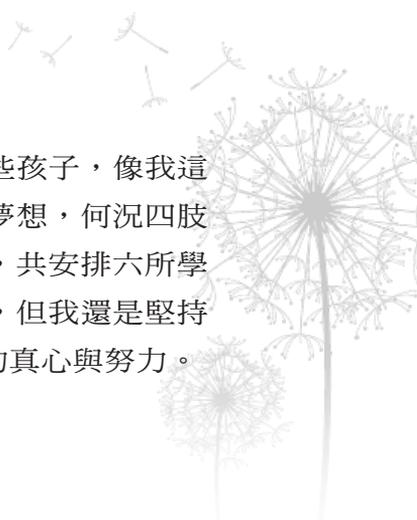
但是，總是要先做再說，若拒絕，就沒有機會去嘗試，我對自己說：「我來當白老鼠做個實驗看看，到底一隻腳可以做什麼樣的挑戰。」後來發現，其實一隻腳可以做很多事情，因為挑戰不在於肢體的障礙上，而是在挑戰自己的耐力。

我把這個挑戰的精神內化到日常生活當中，我相信每一個人不管肢體障礙與否，在生活中一定會碰到困難跟阻礙，這個時候該怎麼做，是要自怨自艾，還是要說：「不行，我一定要想辦法把這個困難解決掉。」

人的潛能是無限，不需要為自己設限，即使只剩一隻腳，還是可以做很多的運動，無論是溯溪、潛水、游泳。而我勇於接受每次的挑戰。

巡迴演講、堅持夢想

我經常巡迴學校演講，就是要告訴那些孩子，像我這樣少了一條腿的人，都能堅持下去，實現夢想，何況四肢健全的人。記得有一次去花蓮巡迴演講時，共安排六所學校，當我講到第四所學校時，人已經很累，但我還是堅持盡心盡力地完成演講，讓孩子們感受到我的真心與努力。





每次至學校演講，小朋友們會好奇的問：「睦卿姐姐，你少了一隻腳，要如何洗澡、穿衣服？」我會說：「你怎麼洗，我就怎麼洗；你怎麼穿衣服，我就怎麼穿衣服。」

我也會讓小朋友摸我的義肢，當他們看到我細細長長的「假腳」時，有些小朋友會覺得，我的腳像是機器人的腳；也有人開玩笑地說：像是雞腿吃光後，剩下中間的那個骨頭。

獨自到澳洲自助旅行

我曾獨自帶著輪椅，到澳洲進行兩個星期的自助旅行，因為需要走很多路，擔心義肢無法負荷，所以出發前一天，跟朋友借了輪椅。

在此之前從未自己推動輪椅，於是我從臺北南海路，把自己「推回」和平西路的家，居然花了一個小時。到便利商店買飲料，輪椅也上不了人行道，需要別人幫忙，但我還是信心滿滿，帶著輪椅前進澳洲。

飛澳洲需要先至越南轉機，共花了十個小時的時間，才繼續飛往澳洲，對我而言，是人生中很大的冒險。

到了澳洲，我便拿著地圖坐公車（澳洲公車無障礙做得非常棒）、坐火車，一路上都有好心人相助。

雖然在行動與語言上，我都需要他人協助，但是我覺得人生就是需要冒險，不然永遠活在自己限制的框架中，無法進步；當我們可以突破這一層，我們的人生就可以過得更美好。



把抬輪椅當作練舉重

澳洲之旅後，我開始坐輪椅，因為長期依賴右腳，使得右腳的腳踝和膝蓋有點無法負荷，產生靜脈曲張，影響到骨盆和脊椎；再加上演講場次的增加，使用輪椅可以減輕我體力上的負荷。

但是我發現一個現象，十個坐輪椅，有九個是胖的。因為坐輪椅後運動量少，代謝功能變差，若在飲食上沒有控制，就很容易發福。

以前，我利用跳舞鍛鍊體力，也常去健身房練舉重，但自從有輪椅之後，就不用上健身房，因為在家抬輪椅就像練舉重，可以鍛鍊身體，增加肌肉耐力。

人生取決於我們的決定

哥倫布曾說過：「人生最大的冒險就是不去冒險。」當我低潮、軟弱及演講結束時，我都用一句話自我勉勵：「人生取決於我們做的決定，而非遭遇的狀況。」

我期許自己成為電視節目主持人，我就努力讓自己成為電視節目主持人，不會因為環境或條件不好，就自我設限。

我常常勉勵同學們：「雖然睦卿的靈魂住在一個有點障礙的肢體裡，而且是一輩子，但是人生低谷只是暫時的，有重新開始的機會，可以擁有美好的人生。」

快樂不是一種選擇，是一種心境，你覺得快樂，就會快樂，只要常常讓自己的心境一直保持快樂，那你就會是





聽~說~的生命頻道

一個在高牆裡的電臺用聲音造就的人生感動與啟示

快樂的，這個人生就是充滿喜劇的人生喔！

附記：睦卿是一位非常甜美、樂於付出與助人的女孩，記得當日錄音結束後，睦卿來電希望能為收容人舉辦一場演講，且不收取任何酬勞，以自身的故事，勉勵收容人。而當時因為彼此的期程無法配合，所以至今尚未付諸實現，希望在本書出版後，能順利邀請睦卿蒞臨演講，再一次將她的努力和堅定的人生態度，與大家分享。

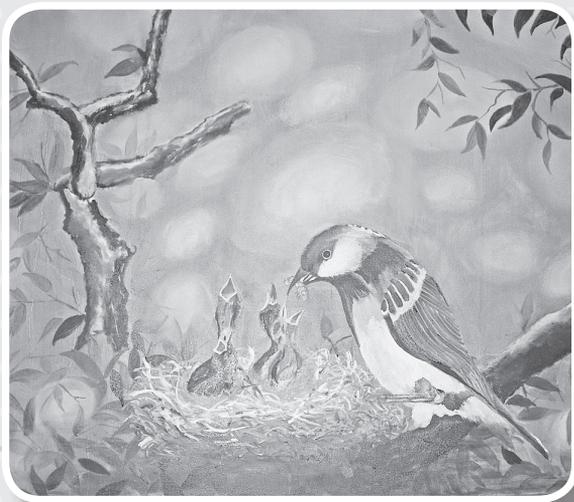


超人爸爸

引言

當一個家庭中有一位身心障礙小孩時，無法面對與堅持下去的通常會是爸爸；有些爸爸因為沒辦法面對這樣突如其來的人生挫折與苦難，所以就落跑了……

昭安他有一個重度腦性麻痺的小孩，已經十歲多，但是身軀還像是兩歲的小嬰兒，只能夠發出伊伊呀呀的聲音，沒辦法說話，也沒辦法走路。胡爸爸不僅勇敢的撐起這個家，將小孩照顧的很好，還推己及人，主動關懷其他身心障礙者朋友的小孩。與您分享超人爸爸的故事～





超人爸爸

胡昭安

我的女兒出生時，因為難產而進行緊急剖腹生產；但嬰兒有缺氧現象，又吸入大量的胎便，所以一出生就被送到小兒加護病房，住了一個月。醫生說：經由醫療過程的跡象判斷，可能會是一個有障礙的孩子。

但是，當時並不知道她未來到底會發育成什麼樣的狀況，也不清楚該用什麼樣的態度去照顧這個孩子。現在，她已經10歲半了，仍沒有辦法坐，也不會站，更不會走路，看起來像幾個月的BABY，身長大概是兩歲孩子的模樣。

她沒辦法吃的很好，吞嚥功能也差，吃飯只有兩個途徑，一是把米、飯、菜、肉等食物，用果汁機打成流質狀，從嘴巴餵食，但因為吞嚥功能不佳，經常容易噎到，因此醫生在她肚子上靠近胃部的地方，開一個孔，裝一個類似塑膠的鈕釦，方便讓食物由此孔灌食。在她一天四餐裡，大概有三餐是把這鈕釦打開，將食物灌入到她肚子裡面，有時推著孩子在外面參加活動，可能在不知不覺中我們就把孩子的一餐解決了。

兩歲前進出醫院是家常便飯

女兒成長的過程中，進出醫院是家常便飯，在兩歲之前，她是一個很脆弱的小孩，只要天氣轉換或是流行性感





冒盛行，她就會經常進出醫院的急診室，然後就是住進加護病房，有時還會裝上呼吸器，幫助她呼吸。

還記得她出生的隔年，我們是在臺大醫院過年的。過年總是想回家，於是冒險向醫生請了八個小時的假，回去跟岳父、岳母共進年夜飯，再回到醫院打點滴；然後，再去我父母親家中過年，最後再回醫院。這是我從小到大唯一一次沒有在家守歲過年，令人印象深刻卻又無奈的新年。

這幾年她的身體狀況比較穩定，雖然沒有什麼進步，但至少都是待在家中，不用常跑醫院，這是令人欣慰的。

盡量用我的愛去守護小孩

有人提過，家裏若有一個重度腦性麻痺孩子，很多爸爸可能沒有辦法解決這樣的難題，而選擇逃避來面對。我不認識其他身心障礙者家庭，也不知道別人如何去面對他們生命中的困難；對我而言，生命中難免會遇到一些不如意的狀況，我盡可能，用從小家庭教育我的觀念去面對。

女兒吵鬧時，我會問她：「妳要怎麼樣？」如果有一個選項是出去走走，她就會很高興，甚至於還會笑。因為女兒沒有辦法自己坐，於是我們特製一臺推車，這個推車是女兒很重要的工具。早期尚未大力推廣無障礙空間時，我經常是抬著十公斤的女兒和十公斤的推車，共二十公斤上下樓梯，我不覺得自己的付出是特別的負責任，只是盡量用我的愛去守護我的小孩。





默默的鼓勵就是協助的力量

女兒喜歡出門，我就努力扮演女兒的雙腳，帶著她走出去，到公園看花草樹木，去超市買東西，希望她可以像一般小孩一樣，接觸外面的世界。有時看到馬拉松路跑，很多都是扶老攜幼，甚至帶著家中的狗狗一起跑；所以，我也推著女兒一起跑。

在路跑的過程中，很多熱心朋友會在前面幫我開道，就像總統的開道車隊般。有時我推累了，也會有人接手人幫我推，很多人不斷地支持著我們，也默默地在旁鼓勵著我們，也許沒有說什麼話，或是簡單三個字「辛苦了」，對我們而言，就是一種幫助的力量。

我比較不在意旁人的眼光，但是仍有些人會指指點點，將善意用錯地方，雖然是一種關心，但對於我太太而言就是最大的困擾，所以她比較少單獨帶女兒出門，因為她擔心碰到一些尷尬的情況。如果各位遇到身心障礙的朋友，對於他或是他的家人而言，只要講「辛苦了」三個字就夠了。

第一次帶女兒出國深具意義

帶女兒出國，是一位劉銘老師給我的靈感，他不斷鼓勵我，很多身心障礙的朋友都會出國旅遊，既然我女兒喜歡出去玩，就嘗試帶她出國旅遊。不過搭飛機，對女兒與家人都是一個新的挑戰。

自女兒出生後，十多年來因為擔心女兒隨時有狀況，



我與太太就再也沒有出過國，第一次帶女兒搭飛機出國，她顯得躁動不安，雖然爸媽就在身邊，她還是扭動的非常厲害，但是這次的突破與挑戰，是一個相當特別的經驗與旅程，也為我們的生活模式，寫下一個新的里程碑。

每次帶她去體驗一個新的交通工具時，對我們而言都是深具意義。第一次搭高鐵、第一次坐火車、第一次搭國內線班機，從一個小小的舉動去突破，讓她有全新的感覺。雖然我不清楚，她是否知道這些事情對她與對我們的意義。

感同身受永遠不等於切身之痛

很多人建議我們再生一個，但是，在這個孩子還沒出生之前，他的命運就被安排要去照顧一個極度身障的姊姊，跟年老的父母，被賦予這樣重大的責任，對他而言是不公平。何況人生無常，誰會先到終點，沒人可以確定，我們努力讓生活多一點開心，將孩子照顧好，不要讓孩子成為社會的負擔，我想我們就已經做得很OK，起碼算是及格。

曾經聽過一個故事，有一位牧師去安慰一位媽媽，因為那位媽媽有一個身心障礙的小孩，於是牧師就跟那位媽媽說：「其實這個小孩子在你們家，是為了彰顯神的榮耀。」媽媽就跟牧師說：「如果是這樣的話，我可不可以把這個榮耀給你。」感同身受，永遠不等於切身之痛，很多時候陪伴就夠了，不需要太多的建議。





不過後來，有一位在教會的朋友，給我一個訊息，他說我們的家庭是有使命的，就是讓人們在世間看見愛。這樣的說法比起彰顯榮耀，更能傳達父母所付出的心力。

我無法論斷人生，事情發生了，我們就去面對它，面對這樣一個孩子；從我們所知所能，盡量讓她過得好，也讓我們自己生活過的好，不需要讓自己與別人覺得悲情，帶著她融入這個社會的每個團體，這才是最重要。

感激特殊教育的老師與機構

如果我沒有生這個女兒，沒有辛苦照顧她的體會，我不會知道身心障礙者家庭的情況，也不知道家長會這麼辛苦，直到自己的這個孩子，看著她慢慢長大，每個階段都有不同的問題，能不能如期讀幼稚園、上小學等等。

在這個過程中，也有很多感動，特別是獻身在特殊教育的老師與機構，更心懷感激；我們身為父母，必須照顧這個孩子，但是這些特教老師將他們的青春歲月與體力，都奉獻給這些身心障礙的孩子。其中很多是女性，甚至沒有結婚，一天十幾個小時都在照顧這些孩子，只領取微薄的薪水，令人由衷敬佩。

因此，如果我們可以幫忙時，就盡量去做，從收集發票、募款、辦園遊會等，用一個一個小小的腳印去累積，去協助他們。不要只是用異樣的眼光，看這些身心障礙的孩子，只要能夠靜下心看，就會看到這個人世間最美的愛。





出書讓女兒的存在更具意義

我為女兒寫了一本書——《渝緹的奇幻之旅》，記錄她從出生到十一歲的點點滴滴，作為她十一歲的生日禮物。希望藉由我的故事，可以鼓勵家裡有身心障礙孩子的家長，不要放棄孩子，繼續給他們愛與陪伴。

如果幸運的生了健康的孩子，也請珍惜，因為並不是所有的孩子，都是理所當然的四肢健全、身體健康，家裡有一個健康的孩子，都是了不起的禮物。每次看到虐童的新聞，會覺得氣憤，我們有這樣的一個孩子，都盡我們的力量去照顧她，而他們生了一個健康、活潑的孩子，卻不懂珍惜。

希望《渝緹的奇幻之旅》的出版，能夠鼓勵這些身心障礙家長，或是激勵一般正常孩子的家長，那渝緹的存在就更具意義。

最難熬的時光已經過去

寫書時，難免勾起傷心的往事，但是我始終相信，最難熬的時間已經過去。以前小孩住院時，擔心花費太高，便選擇住三人一間的健保房；而我每天要上班，幸好當時已有捷運，下了班穿著西裝立刻趕到醫院，進了病房就脫下西裝換上短褲、拖鞋，開始照顧小孩。隔天上班或出門拜訪客戶時，就再把短褲換成西裝，「出院」做事去。

難熬與辛苦的時光，都已經度過，我相信未來會越來越好。這麼多年看著女兒的進展，別人父母可以期待他的



孩子上小學、國中、高中、會跑跳、會交男朋友，而我們的孩子，像是被時空給定格，但她還是有成長，只是看不太到，以前女兒一年只笑一到兩次，現在每天回到家，都可以看到她的笑，這已經是很大的進步與欣慰。

愛要及時，生命會更美好

女兒會發出類似「爸爸」的聲音，但如果可以，我更想要我的孩子喊一聲「媽媽」，因為我覺得我的太太比我更辛苦。如果老天要給我一個願望，我希望女兒可以盡情地在公園裡跑跳追逐蝴蝶，這就是一件最美好的事情。

愛要及時，在我們還能夠表達的時候，對身邊所愛的人，不管是用筆或是用語言，如果可以，給他們一個擁抱，把對家人及子女的愛，用行動去實踐，生命會更美好，而人生不虛此行。

