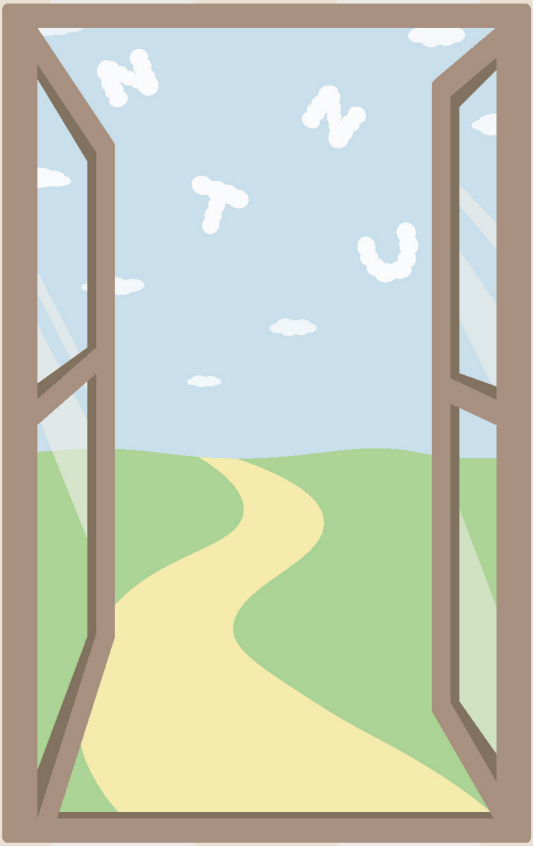
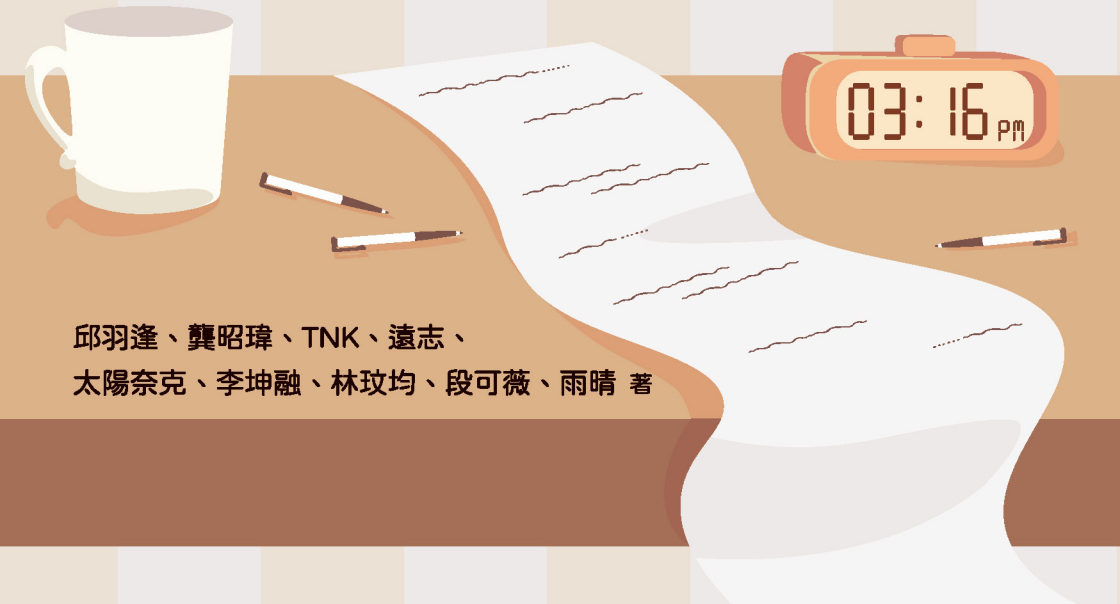
只是尋常

那些我們的追尋之路





邱羽逢、龔昭瑋、TNK、遠志、
太陽奈克、李坤融、林玟均、段可薇、雨晴 著

只是尋常

那些我們的追尋之路

目次

002 **序言** 尋常的不凡：看見屬於他們的精彩
國立臺灣師範大學　吳正己校長

004 **序言** 灌溉生命，散播希望種子
國立臺灣師範大學　宋曜廷副校長

006 **序言** 在築夢踏實的旅途中，與過去的自己和好
國立臺灣師範大學特殊教育中心　胡心慈主任

006 **楔子**

011 **邱羽逢** 光陰的故事

033 龔昭瑋
一隻麻鷺・一座城堡與糖果罐：
關於我的這些事、那些人

047 TNK
NOW or NEVER

065 遠志
理所不當然，遠志與眾不同

075 太陽奈克
意外有一道光，射在道路指引牌上，
照瞎了讓我能往前的眼

093 李坤融
撕不下的標籤，就讓它貼得好看

108 林玟均
讓我們繼續看下去——我的故事

129 段可薇
生命的光亮與黑暗，終有一天會綻放如花

149 雨晴
這，就是我啊

168 **後記** 主編的話：祝福的窗已敞開，盡情地展翅飛翔吧 王雅瑜

170 **後記** 副主編的話：尋常背後 吳佳琪、張瓊文

172 **後記** 執行編輯的話：我們的編輯之路 邱羽逢、李宇淇、曾羽庭

174 **圖片出處**

序言

尋常的不凡：看見屬於他們的精彩

國立臺灣師範大學在二〇二一年QS世界大學排名（World University Rankings）教育學科獲評為全球第28名，為全國最佳學科名次。這不僅僅意味著本校在教育研究的豐沛能量有目共睹，更是對本校長期致力於國家教育發展的一大肯定。

一九七四年，本校特殊教育中心在教育部「加速特殊教育發展計畫」下設立，為國內第一所特殊教育中心，迄今已近五十年之久。特殊教育中心在全國性特教服務、研究與推廣上，居於重要地位，亦多次承辦國際特殊教育學術交流活動，獲得外界一致讚賞；在學校方面，對本校特殊教育學生的關照更是不遺餘力，讓學生的學習與生活皆有妥善的支持及適性的成長。

這次，特殊教育中心將九位特殊教育學生的生命故事集結成冊，書名雖舉

重若輕地表達：「只是尋常」，但細細讀來，字裡行間細緻入微、真摯感人，有屬於每個人不同的掙扎與成長，更有從教育、從家庭、從個人做深刻的回憶與內省。「愛就是在對方的需要上，看見自己的責任」，特殊教育學生的需求在哪裡，我們的責任也就在哪裡。在此誠摯地邀請大家，一同細細品味這九位同學尋常生活的種種點滴，一同看見他們透過書寫，追尋屬於自己生命中不凡的精彩。更期望這本書帶來社會意義，讓大家有機會以嶄新的視角，對特殊教育學生有更多元的想像與重視！

國立臺灣師範大學校長　吳正己

二〇二一年　四月

序言

灌溉生命，散播希望種子

城鄉差距導致教育機會不平等的現象，已是現今全球各國必須面對的挑戰。在臺灣，超過一千所的高中以下學校位於偏遠地區，占全國比率近三成。再者，偏遠地區教育人力與配套資源不足，專業人才流動率高，加上經濟文化的不利因素，以致教育品質難以提升。

教育是推動社會永續發展的關鍵，面對國家在偏鄉教育的困境，臺師大責無旁貸。二〇一八年伊始，臺師大整合校內資源、開始推動「深耕偏鄉教育」計畫，前進偏鄉離島地區與在地齊力深耕，紓解偏鄉面臨的教育問題。「特殊教育」子計畫透過到點服務和遠距支援，協助離島學校建立在地融合教育模式、優化身心障礙教育。計畫執行過程，臺師大特殊教育中心帶領身心障礙學生不辭交通周折，遠赴離島分享與障礙奮鬥的生命故事，倡議接納與融合的校園。

很欣慰特殊教育中心彙整出版學生們的生命故事。《只是尋常》這本書中，九位各有心路歷程的身心障礙學生，從自我接納進而自我倡議，更在生命旅程中，由接受者蛻變為授與者，在離島校園散播融合教育的種子。

最後，希冀藉由《只是尋常》這本生命故事集，能讓讀者看到特殊教育的樣貌，看到特殊教育帶給學生的希望。在「因材施教」、「不放棄每一個孩子」的宗旨下，我們要說：無論身處何地，每一位學生、每一位家長，都不孤單！

國立臺灣師範大學副校長

二〇二一年　春

序言

在築夢踏實的旅途中，與過去的自己和好

國立臺灣師範大學的資源教室是隸屬於特殊教育中心內的一個單位，和臺灣其他絕大多數的大專校院將資源教室置於學生輔導中心不同，因此資源教室的學生有輔導員的支持，也有中心研究員們的陪伴；但對於全校每年約有一百六十名特教生、僅有五名輔導員的編制，大家的負擔都不輕。

在這樣的現實環境中，我們仍一直思考給學生「最大化」的學習機會，不是只有補救弱勢，更強調發展潛能與增強優勢。我們鼓勵他們自我決策、支持他們自我倡議，聽他們分享他們的生命故事，也聽他們說說各種天馬行空的想法。然後，再一點一點地築夢踏實，陪他們將夢想化為實踐。

特教中心自二〇一八年起在本校宋曜廷副校長領導下，發揮支持偏鄉特教的社會責任，由王雅瑜博士後研究員主責，在金門馬祖推動特教。我們發現在民

風保守的金馬地區深耕特教，必須從改變大眾對身心障礙者的負面印象開始，而有了邀請我們這群有想法的特教學生前進金馬的念頭。這過程不僅影響了當地學生、家長的想法，也具體實踐倡議！同學們從怯生生地站上講臺，到能侃侃而談，繼續延伸對當地學生的陪伴，更在過程獲得了療癒，和過去的自己和好。

同時，我們在臺灣仍持續資源教室的潛能發展工作，帶他們上山下海挑戰各種以前不曾嘗試的任務，甚至積極申請經費帶他們去美國逆風飛翔，這過程讓許多學生視野大開、人生翻轉。

本書是當中九位同學的生命故事，娓娓道來不帶怨懟，是多少次痛哭後與自己、與過去和好的「自我決策」，更不帶教條地述說他們的「自我倡議」——我的人生我自己決定，請對身旁看來和你一樣或不一樣的朋友，同等接納與尊重。

國立臺灣師範大學特殊教育中心主任 [illegible]

二〇二一年 春

楔子

國立臺灣師範大學特殊教育中心自二〇一八年起獲教育部補助大學社會責任實踐計畫（USR），在宋曜廷副校長及胡心慈主任的帶領下，深耕離島特殊教育。計畫中有一項工作與國立金門大學合作，共同帶領兩校身心障礙大學生前進金馬離島，對校園師生及家長分享自己求學過程突破障礙的生命故事，倡議接納與融合的校園。三年下來，同學們帶著積極與熱情進行宣導與倡議，甚至遠赴離島的離島，足跡遍及金馬地區近八成的學校。

整個過程中，臺師大師生獲得在地行政單位及學校的大力協助，包括國立金門大學身心健康中心、金門縣政府教育處、金門縣特殊教育資源中心、連江縣政府教育處、連江縣特殊教育資源中心，以及金門與連江兩縣許多的高中職和國中小學等，在此致上誠摯的感謝。同時，同學們更獲得諸多在地校園師生的鼓勵與

支持，一位在地學校校長說：「對孩子而言，大人說再多，都比不上這些年齡接近的哥哥姊姊們現身說法來得有用。」更有身心障礙學生的家長聽完分享後告訴我們：「比較知道如何陪伴自己的孩子，覺得未來多了些希望和信心。」正因為如此，我們有了將同學們的生命故事集結成冊，讓更多人有機會認識與瞭解身心障礙學生的想法。

《只是尋常——那些我們的追尋之路》這本書集結了九位身心障礙大學生親自撰寫的生命故事。這九位同學分別來自不同的家庭背景、不同科系，擁抱著不同程度的障礙與困難。他們並非勵志的天使，更不是為了讓社會大眾投以不捨或憐憫的目光，他們共同的目的只有一個，希望大家知道：

「我們不特別，只是尋常而已。」

——編輯群　二〇二一年　春

邱羽逢

我之所以能夠成為理想中的樣子，並不是因為教訓或祈禱，而是有人堅定地相信我不錯，我又很不願意讓他們失望。

光陰的故事

致那個高中不快樂的羽逢：

「我現在會笑了，會把頭抬起來看老師了。說話不會再摀著臉了。雖然偶爾還是會考很鳥的成績，但我幫你爭取到了人生的第一個考試第一名。」

「對了，你即將迎來一段光輝燦爛的大學生活。

還有，你會和一群快樂的小夥伴，一起攜手同行。

希望你能開心一點！」

這是我大學生活的最佳註解。十年光陰，能夠改變一個人，能夠將人從萬丈深淵救出，展翅飛向極樂天堂，能夠讓曾經毫無目標的我，徹底蛻變，好好地迎向每一天。這是我的生命故事，希望你也能從中看到似曾相似的自己，現在就讓我細說從頭，歡迎進入我的世界。

家

跨不過的橋

自我有意識以來，身體的限制便像是無法脫去的金箍咒般與我如影隨形。記憶中，每天的生活都是從哭鬧著的復健活動中展開。無論什麼事，大至旅行的長途跋涉，小至每日的吃飯喝水，我時時刻刻都需要父母照顧。印象中，爸爸好像總是對我擺出憤怒的表情，媽媽則是嘆氣連連，有時甚至伴隨著哭泣。

我和爸爸的親子關係，好似長河上架著一座斷橋，誰也到不了河的另一邊。

親子關係的疏離，我想是從很小就開始了吧。而左右父子倆感情好壞的關鍵，便是成績。

國小時，新換了一個教英文的導師。老師的英語教學有個特色，喜歡用難以辨識的英文草寫字體來出題與考試；每錯一個句子乃至於一個單字，罰寫都是上百遍起跳。那時的我也不怎麼愛讀書，英文、數學都是我最差勁的科目，常常

熬夜做罰寫作業，有時寫到天亮還寫不完。因此到後來，我只好潦潦草草、濫竽充數地繳交罰寫作業。為了逃避堆積如山的功課，我不知不覺地養成了說謊的習慣。可想而知，在這樣的惡性循環之下，我常常在夜半時分，招來父親的毒打。

記得有一次的數學期中考，我考了不足三十分。從考卷發回的那一刻起，我就像等待判刑的犯人一般，戰戰兢兢地等待下班回來的爸爸，等待那雷吼罵聲中的一陣竹筍炒肉絲。

那一夜，那一張考卷，在爸爸的狂怒之下，被撕成了片片雪花。

長久以來緊張的父子關係，一直到上了大學才逐漸緩和。我的家庭當中，父子之間的情感疏離一直是我不願面對的課題，所幸有媽媽於我倆之間當最友善的潤滑劑，才讓我對這「打罵家庭」的印象，尚存著一絲溫暖之感。

以家人之名

說起我與家人的相處，其實我還是很愛他們的，畢竟他們是這個世界上首要

包容我一切生活問題的人，特別是我的媽媽。

媽媽一直是我生活起居的主要照顧者。國小一年級，學校因為擔心我的生活自理能力不足，無法適應普通班的生活，便要求媽媽考慮將我轉入特教班。

我依稀記得，那時每當媽媽送我到學校之後，她便一個人在校園待著，等待著下課鐘聲響起，協助整理我的課桌椅。她一個人獨自在操場等待著孩子下課的身影，至今仍深深地烙印在我的心中，這是多麼堅強的女性啊！

那時，七歲的我對媽媽非常依賴，媽媽也因為擔心我在學校適應不良，總是像暖風般，日復一日，慈祥且堅毅地陪伴我度過小學新鮮人的生活。

媽媽從年輕時就失去了雙親，隻身一人嫁到爸爸的大家庭當中。每週三和週五兩天，她會獨自推著小推車，帶著我去郊區的小醫院復健。復健完以後，帶著我去吃醫院外的小肉圓攤。還記得，那是一間有些破舊的鐵皮屋，座位上方掛著小燈泡，嘎吱作響，燈光昏黃。媽媽總是向老闆多要一個小碗，然後把沾上甜辣醬的肉圓，切成小塊小塊，將之吹涼，再送入我那期待的小嘴中，一邊柔聲問

我：「好吃嗎？」

媽媽的眼睛總是像彎月一般，瞇成一個好看的微笑。

那段與媽媽朝夕相處的時光，至今仍是我心中最溫暖的記憶。直到今天，媽媽仍然總是掛慮著我，擔心我在學校會被人霸凌，會被人言語歧視；在家中，也一如過往，總是會適時地提醒爸爸不要過度管教孩子。以家人之名的溫暖，有如嚴冬裡裹在身上的毛衣，是媽媽一針一線親手織成的。

常相依偎的手足

我的弟弟，現在是一個瘦瘦高高的高中生，仍有些稚氣，有些天真爛漫。

從以前到現在，上街時會牽著我的手，一步一步慢慢走的，大概就屬我那正值青春期的弟弟吧！媽媽常說，之所以有弟弟，就是希望我將來老了還能有個手足可以相互依靠。然而，面對弟弟，我其實是有些愧疚和疑惑的。

我總在想，對於像他這樣的年輕人，我卻沒辦法給他如電視上那種陽光大哥

哥的形象；相反地，生活上有諸多瑣事，都需要依賴他的協助。很多時候，他其實比同齡的孩子要承受更多有形和無形的壓力。

在我倆都還小時，每逢假日，如果父母有事出門，弟弟都會被要求待在家陪伴我。我常在想：「我會不會給弟弟的生活帶來太多麻煩？他又是怎樣向朋友介紹自己的哥哥呢？我會不會讓他感到丟臉？」一個兄長本來可以成為依靠的港灣，我卻因為種種因素，能做的非常有限。萬幸的是，我和他的關係一直都不錯，還算和樂融融；現在他偶爾也會和我分享心事，有的時候，我甚至是弟弟和父母親之間的溝通橋樑。

後來，我仔細想想才明白，真正的手足不一定是非得為對方做到什麼事；尤其對障礙手足而言，更重要的是，能不能在人生路上互相扶持、常相依偎。

這就是我生命中最重要的組成：我的家人們。我們雖有各自的難題需要面對，雖一路走來跌跌撞撞，但我們之間，卻總是互相關心且互相需要的。家庭於我而言，是我障礙生活的一部分。上天給了我障礙，卻也給了我任何人都無法取

代的最大支持，讓我可以在人生的各種挑戰中，穩步向前。

遺憾的自白

雖然，家人之間的關愛，讓我學會對這個世界滿懷感激，但我的父母卻總是對我有著揮之不去的歉疚感。這是發生在不久之前的故事……

從我家屋子的後陽臺往下看，正好可以看到每天上課必經的捷運站。早上媽媽將我和弟弟送出門以後，會去後陽臺洗衣服，因此媽媽說，她總是能看到我背著書包走向捷運站的身影。她說，看著看著，心裡總是覺得酸酸的。

後來，媽媽才告訴我，看著我顛跛行走的背影，她總在想：一個人要有多大的勇氣，才能夠帶著一雙有障礙的雙腳，出去面對社會呢？每想到這些，她對我總有無限的愧疚與遺憾。

那天，媽媽淚眼婆娑地對我說：

「我很抱歉，不能讓你騎車上學。」

「我很抱歉，不能讓你長得又高又帥。」

「我很抱歉，我知道因為障礙的緣故，以致你不敢和喜歡的女孩談戀愛。」

「我很抱歉，因為走路會覺得累，所以你都不大出門。」

「我很抱歉，給了你一雙殘缺的腳。」

在那樣的瞬間，無盡的遺憾爬上了一位媽媽的心頭，那是一種心酸與無奈，更是一種憤恨與痛苦吧？那我自己呢？

我嘆了一口氣，障礙是天生的，既然身體上的限制無法改變，我與家人只能想盡辦法，讓彼此的心……更自由！

學校

師大與我

前不久，我收到研究所的入學通知。

當下，我找出了五年前師大寄到我家的大學入學通知，那時真的好興奮，做夢也沒想到自己能夠到那樣優秀的學校去。終於，師大把我從黑暗深淵中拉出來。

回顧我的少年生活：過得不大快樂，常被父母責罵；成績不好，自己也不認真；看著老師時，我總是摀著臉。那時的我，根本不知道什麼是光明的前途、美好的未來。終於，我來到師大，那個我的老師們都曾經共同擁有的校園。

回顧過去五年——

大一的我，還在懊惱分不到組；

大二的我，因為開始修教育學程而感到興奮；

大三的我，曾衝進校長室，對著校長勇敢表態，爭取特教生的權益；

大四的我，幾乎參加了特教中心的所有活動，也做做研究；

大五的我，老是在猶豫要報考什麼研究所而整天焦慮。

五年，真的經歷了不少酸甜苦辣，最感謝的是資源教室與國文系，它們給了

我諸多機會和鼓勵。我終於知道：不是唯獨我一人是障礙者，其實還有很多與我年齡相仿的障礙學生。

他們優秀出色，甚至比一般學生表現得更卓越；

他們有愛有溫暖，更甚於其他同儕；

他們傾聽彼此間的每一個需求和問題；

他們願意和我一起嘗試那些聽起來頗為瘋狂的計畫。

我，終於，變成了他們當中的一份子。你知道嗎？我後來才瞭解到，鼓勵對我來說是多麼重要的事！

師大的教授、同學花了五年的時間不斷地告訴我：

「你很棒！」

「你不差！」

我常在想，是不是老天終於想到我了，我也有被拉起的一天。

難過的事當然也有，例如，我經驗到和好友決裂的感傷事情，也認清自己或

許不適合走老師這一條路。

但你知道嗎？當我茫然無助時，師大總為我亮燈。

走筆到這裡，我想起自己有幸參與的師大USR計畫。那時，學校帶著我和其他同學去金門和馬祖，在好幾所校園裡，講演了一場又一場，有關特殊教育的宣導活動，倡議融合與接納。除了宣導活動以外，我在金門還邂逅了一位生命經驗和我很接近的國中生；後來，我和他進行了一年的交換日記。透過日記的書寫，我看見了偏鄉特殊教育的困難，也對自己作為一位身心障礙者有了更多的省思，逐漸找到了自己想為特教努力的那一份心情。最後，在老師們的鼓勵之下，勇敢地從國文領域轉而報考特殊教育研究所，而且最後以榜首的成績被錄取。透過學校帶領我參加不同的活動，我總是可以在不斷追尋當中，看見那個本來的自己。

有些人可能會說：「只是上個大學，有那麼誇張嗎？」當你嘗過來自他人那種覺得你一無是處的眼角餘光，你就會知道：當世界的美好與你環環相扣是一種什麼感覺。

認識我過去表現和性格的親友，如今總說：你好像變得不一樣了！如果，我今天能夠享受片刻讓他人羨慕的光環，那也是因為師大給了我機會，讓我有所成長和收穫。

我不知道研究所會是什麼樣子，也不知道將來還會不會有人和師大的同儕和師長那樣，陪著我探索每個未知的可能，但我在師大得到的不僅是專業的知識，還有一生的摯友與良師。同時，我也清楚明白，此刻的我正慢慢地成長為自己想要的那個模樣。

我堅信，未來的路上，我的快樂夥伴們仍會溫柔地繼續相隨。

資源教室

作為一個身心障礙學生，資源教室一直是我主要的校園生活場所。對我而言，那是一個比家還像家的地方。從小到大我經歷過許多不同的資源教室，其中最令我難忘的只有一間，那就是師大博愛樓的316教室。

在我的成長背景中，除了資源教室的課堂裡，平常身邊沒有狀況和我類似的身心障礙同儕。幼時的我常想：「世界上會不會其實只有我一個是行走不便的障礙者？」我總是一個人待在教室等待升旗典禮結束，總是一個人孤獨地度過每場學校運動會。此外，也因為成績不好的緣故，常常會覺得自己看不見未來。

就這樣，這種孤獨感從小學一直持續到高中結束，然後就進入了大學。很幸運地，我來到師大，一間充滿書卷氣的學校。那裡的身心障礙學生多麼不同啊！他們每一位都是如此地主動，如此地懂得互相照顧與包容。事後回想，是師大資源教室裡的夥伴們，慢慢地用溫柔包覆我，邀請我一同前進。

大學時期，資源教室究竟如何一步一步帶著我走出自己的路？詳細的原因我至今還不大清楚，只記得我找到了一群人，陪著我去做那些聽起來很瘋狂的事情，例如：我們一起為身心障礙學生爭取權利；一起衝進校長室大呼：「我們要見校長！」到後來，我們還一起和學校去了香港和美國進行學校參訪；假日的時候，老師們甚至帶著我們挑戰高空垂降。

大學四年，資源教室的夥伴們帶著我，一起探索那些從未嘗試過的未知。正是經歷過這些美好的曾經，我才知道，原來有人陪你一起成長，是一件多麼幸福的事情。在這些活動中，慢慢地尋找到自己想要的未來。當然，真正為我撐起一片天的，不僅止於那些天使般的障礙同儕，還有那一群用自己豐滿羽翼帶著我飛翔的老師們。

鼓勵的力量——充滿寬容與愛的師生關係

「羽逢，老師知道，有一天師大會以你為榮。」

這是在某次討論結束時，某位老師不經意地對我說出的一句話。其實，老師們總是這樣，一次又一次地，用行動和言語，給我小小的鼓勵，拉著我向前邁進。

從小，我的家庭很少有鼓勵的聲音，更多的是打罵斥責。直到上了大學，參加了很多活動之後，我開始遇到一些在生命中至關重要的貴人。和過往求學階段的最大不同在於，師大的老師們總是自然而然地把我當成一個「正常人」，我可以放心地帶著障礙去做我想做的事情，放心地向老師們主動表達我的需求；而且，我再也沒有像過去那樣被拒絕，更多的反而是來自老師們的暖心回饋。老師們會直視我的眼睛，用心地傾聽我的每一個疑問。走筆至此，我想到自己和某位老師之間的一段對話。故事是這樣的：

在某一個和老師共進晚餐的夜晚，老師忽然若有所思悠悠然說道：「羽逢，你知道老師為什麼會同意幫你寫碩士班推薦函嗎？」當時，我滿頭問號。老師面帶微笑繼續說：「因為你是一個勇敢的孩子，總是呼拉呼拉地告訴老師你想做什麼，以及你想怎麼做。」在那個當下，我既感動又驚訝。我的感動並不是來自於老師對我的稱讚；我驚訝的是，第一次有人可以如此正面地觀察出我的正向特質。老師那清亮的聲音，在我的心田裡種下了讚美的花，一朵一朵地盛開。

否定，曾經是我少年時期的標籤。高中時的我總是在想：我的未來在何方？我是不是得拖著這雙不便的雙腳走完這一輩子？除了腦性麻痺以外，我究竟還剩下什麼？

直到上了大學，遇到了支持我的老師們，我才逐漸明白：原來，鼓勵的力量對我而言有多重要；原來，也有人願意鼓勵我。就這樣，在愛與寬容裡，我領悟到：「所謂的師生關係，就是我不停地說，而你總是不厭其煩地聽。」

最後——愛、感情、我自己

前面，我談了我的家庭、我的學校、我的朋友、我的夥伴。最後，我想談談我的障礙和愛情。

障礙，至今仍是我跨不出去的檻，我總是擔心為此而讓別人感到煩惱與憂心。走到現在，二十三歲的我，依然跨不過身心障礙與愛情之間的鴻溝。

其實，我真的是一個相當在意他人眼光的人，愛情如此美好，我卻遲遲踏不出去。在過去，一直有個女孩的名字被我深深地刻在心底。看著她，我總是會不知不覺地泛起一抹甜笑。然而，每當我看到鏡子裡那個走路難看的自己，便忽地又回到了現實，猶疑著：像我這樣的障礙者，也可以勇敢地表露自己的心意嗎？

很多時候，因為有這些障礙，我會自卑、擔憂、悲傷、孤獨，這些都是我至今無法跨越的鴻溝。我會自卑自己配不上心儀的女孩，我會擔憂自己帶給喜歡的女孩麻煩，也會因為羨慕愛情的閃爍而感到悲傷，甚至會因為自己仍找尋不到那

屬於自己的愛戀……而感到孤獨。

一個健全的身體，在此時此刻，我是多麼地渴望啊！

在愛情面前，我的障礙總是不自覺地被無限放大，我會逃避去面對這樣的議題。雖說也曾嘗試過徵詢其他人的意見，可是到了最後我才領悟到，原來愛的能力只能靠自己去培養才能擁有。在柔情似水的愛情關係中，我那雙年輕的腳是這篇生命故事最大的叩問。我想，這也是很多障礙者解不開的困惑吧？

《詩經・鄭風》曰：「野有蔓草，零露漙兮。有美一人，清揚婉兮。邂逅相遇，適我願兮。」能夠在千萬人之中，遇到令我傾心的她，是多麼珍貴可喜的一件事，但帶著障礙的我，仍需要好好練習愛情。

愛情迫使我重新面對障礙議題，讓我必須直視生命的困難；但同時也要感謝愛情的來臨，讓我更有力量面對自己，願意面對內心對於親密關係的渴望。

終

一個障礙者的生命究竟要呈現什麼模樣，才能體現他的價值？我還年輕，還在探索，也還在尋找答案。不過我想，障礙者的生命質量，是隨著時間從生活中一點一滴累積而成的。對我而言，生命是苦難與甜蜜、幸福與悔恨、膽怯與勇敢的相互交織。我相信，每踏出一步，都能體驗到光陰長河上那與眾不同的風光，而障礙，也將一起帶著我，以一種全新的方式讓我領受這世界的種種美好。

龔昭瑋

生命是無盡的叩問，
在反覆的思索之間，
知道自己的本來面目。

一隻麻鷺．一座城堡與糖果罐：關於我的這些事、那些人

每一件事、每一個人都是我的獨家記憶。在腦海裡，生成、凝結、收藏，像是永不過期的糖果，細品再三。我是男生，是女生，也是一位障礙者。每個故事，雖說敘寫自己，但也是寫給是男生，是女生，是一位障礙者的你。我們都一樣，但如此也不一樣。

願你也能向自己的生命叩問。

我與父親的距離，是一隻麻鷺、一臺機車與一座華山公園

最近天氣炎熱，家旁的麻鷺大約是跑到後面公園裡的草叢避暑了。去年冬天因為大陸冷氣團南下，氣溫驟降，陰雨連綿，麻鷺忽然從柏油路旁的草叢裡一股腦地衝出來，陪我走了一段路之後兀自轉彎，穿過齊東詩舍的門縫，繼續尋找得以果腹的冬糧。

父親那幾天的話題是麻鷺。自從我們家隔壁的齊東詩社經過整理而開放以後，便有一些小動物來棲，麻鷺便是其中一種。父親的工作是下午與晚班，因此他早上大半都在睡覺，待到下午兩點，方才整裝上陣。偶爾提起陽臺上的麻雀光臨，麻鷺在水溝蓋上來回逡巡，除了這些，便是考試。誰家小孩的考試過了，誰家小孩考試沒過，都逃不過他的耳目，讀書、考試，最為第一。父親不親，為父無他，雷厲風行而已。從小學到國中，我一向不擅長數理，費心算出的，總與正確答案相去甚遠。父親從醫，哪裡肯輕易罷休？還以為是自己管教不嚴，所以常

常教之以杖，打罵相間，恨鐵不成鋼。我則是答之以淚，泣涕相迎。恨父親，也恨自己的懦弱，綿綿無絕期。高中以後，父親雖然再也鞭長莫及，仍舊不時耳提面命，除了成績，還是成績。

還記得，那天也像今天一樣濕熱，父親騎著他那臺已經十幾年的機車，載著我遠赴陽明榮民總醫院，尋找當初為我開立診斷證明的莊醫師，只是為了我的大學入學考試。先是掛號，然後反覆確認帶來的資料，豆大的汗水沿著他的鬢角流下，背後早已是濕成一片，衣服的顏色深淺不一。記得那天回家的路上，心情很複雜，或許，其實我非常在乎父親的認同，因為他從未讚揚，從未安慰，也從未給過我一份我想要的溫暖。

其實，我是想跟父親聊他的華山公園、詩社前成排的樹是否已經綻放花香、其實我吃過最好吃的早餐是在金山南路的四海豆漿；不聊讀書，不聊考試。前些日子，我看見麻鷺帶著雛鳥在詩社的草原裡嬉戲，那晚在夢裡，我還感受得到那天騎車時迎面吹來的濕氣，還有父親背後的灼熱。不過，那已經是在遙遠的夢裡了。

我殘缺的肉身是一個緣起，母親與我在此世的證明

腦性麻痺（Cerebral Palsy），是一種在大腦尚未發育完全之前，由於「任何」原因導致控制動作的腦細胞損傷。以肢體功能障礙較為常見，有時亦伴隨視覺、聽覺、溝通等多重障礙。在這明確的定義背後，依舊無法解釋障礙的成因，「任何」都可以，任何。因為這個障礙，母親與阿嬤之間便有了一條永遠都跨越不了的鴻溝。也因為我小時候喜歡玩洋娃娃，大姑姑還特地打電話，提醒母親須多加「留意」。想來，這些年我想對母親說的，或許是無盡的愧歉。

小時候，母親管教甚嚴，只要成績稍有退步，隨之而來的，便是沒收玩具，或是抽背注釋，沒過再考，如是再三，直到通過，方能有屬於自己的片刻。如果說父親注重的是成績，母親著重的則是自我管理與獨立。記得有一次，我與母親回家的路上跌了一跤，膝蓋著地，先是一陣灼熱感襲來，拉起褲管，才發現是嚴重的擦傷，血跡斑斑。母親卻意外地冷靜，只說：「回家自己用冷水沖一沖後擦

藥。」學會解決自己的問題大約是從母親的身上學到的，學會客觀地看待事物，並解決它。母親待我的態度，從我即將升上大學之際，便有很大的轉變。母親陪伴我走過升大學的兩次考試，一次是東吳大學，另一次則是淡江大學。我與母親很少說話，或許是小時候的嚴厲管教，我從未直視她的眼睛，不敢正眼凝視。記得那次東吳大學的陪考，母親都在一旁看書，中午買完午餐後，我們便順道沿著山坡路散步。靜靜地踏著步伐，炎熱的陽光灑下，竟也奇蹟似地緩解了一些面試的緊張心情，安住了浮動的情緒。

這種情緒，現在回想起來，是說也說不盡的，總是要為自己找到某個安坐的位置，總要自己想辦法有一個暫時棲所，這樣的緊張情緒，竟也與現在相去不遠。

或許是因為升上了大學，代表著一種獨立，母親待我早已與過去截然不同。不再過問成績，只是簡單的問候。其實，相較於父親的事事過問，我反而喜歡這種簡單的問候。最常莫過於「哈囉！」我常把母親這樣的問候當作一種還活著

的證據，不必太多，其實，我很努力地在往前邁進，其實，妳一直都在，此便足矣。深夜有的時候會想起以前的往事，很感謝，也很抱歉，我不是一個優秀的孩子，感謝母親一直以來的悉心教導，謝謝妳簡略的問候。我還在，默默地一步步向前。

姊妹的陪伴，於我是城堡的溫暖

我有兩個姊妹，陪伴我走過這些黑色的歲月，幫助我走下無數，在她們看來或許簡單，但對我而言，極其陡峭的階梯，到達一個平坦的所在。姊姊個性外向活潑，妹妹則是心思細膩，獨樹一格。記得我們常會將一條條棉被捲起來當作公主的裙子，或是以樂高建造屬於我們自己的獨特天地，那些小小的神奇寶貝與繽紛的積木構築起我們對於家的想像，對於空間的夢幻。那些公主的角色扮演，從書寫的此刻想來，或許正開啟另一道門，除了驍勇善戰的王子外，我可以是披著

藍色棉被的冬公主，也可以是小魔女DoReMi裡的羽月，無關我是男生，又或許是要感謝那時我們彼此對性別意識並不強烈。

那時候流行蒐集貼紙，我也有一本自己專屬的貼紙簿，在那本貼紙簿裡集滿了當下最流行的卡通：小魔女DoReMi、小紅帽恰恰與庫洛魔法使。或許，是在那時種下了自己內心溫柔細膩的種子，我喜歡女生眼神的靈動、動作的細膩與可愛。那時，最喜歡的事，莫過於幫芭比娃娃穿上專屬於她的裙裝。還記得其中一件裙子鑲滿了藍色的亮片，在燈下隨著些微的擺動，便能有色澤深淺的變化；再加上一雙青綠色的高跟鞋，是我最喜歡的穿搭。無論是什麼卡通和玩具，都是姊姊先知道，我們才陸續在家一同觀看、遊戲，成為兒時記憶所繫之處，諸如：仙度瑞拉的城堡、神奇寶貝的玩具、彈珠超人、戰鬥陀螺等。尤其是精緻的城堡，細膩地建造出仙度瑞拉的閣樓與王子相遇的舞臺，是小時候我與姊妹遊戲、對話的所在。

如果沒有姊妹，沒有城堡的煙火，沒有金髮碧眼的芭比，或許我並不會發現

自己的樣貌，公主的一面。即便我們之後各自步上自己的道路，曾經在人生裡迷失自己，我們都能在這個家相聚，分享彼此內心的脆弱、煩惱與選擇。還記得，那次名古屋的自助旅行，我們三人搭地鐵前往不同的景點，沿途我們時而安靜，享受著各自對日本的體會；時而我們又相聚，你一言我一語，熱鬧地討論景點的美好。那天溫暖而涼爽，大約是河川兩旁成排狂亂飛舞的柳樹召喚我們來到此處。犬山城，我小心翼翼地爬上一層層的石階，姊妹在前面不時回頭照看，接受這個古城與櫻花樹的祝福。

現在再想起那些回憶，總覺得我們一起經歷了不少。或許有些事我們必須獨自面對，但當我們又聚在一起的時候，能互相分擔那些擔心與憂慮。柳樹輕輕地搖動著，而那些記憶仍然留存在我們內心所築起的城堡裡，從未離去。

與姊妹們的回憶，是一顆顆永不過期的糖果

小的時候，因為自己的個性內向少言，常常被人欺負。阿嬤發現我總愛畫女生的漫畫，也總被提醒自己是「男生」這件事。其實，自己就是喜歡那些精緻而美好的事物。升上小學以後，慢慢地開始認識一些個性溫柔細膩的男生朋友，而我們在操場旁小聲地說出我們喜歡娃娃的故事。

每次體育課，做完基本的暖身操後，不喜歡玩球的我們，就會到操場的一旁聊天。小學的操場很小，連一百公尺的測驗都要跑十圈才能測完。我們就坐在跑道的起跑側，我手拿著一個從大籃子搶來的籃球，走到他的身邊坐下，他總喜歡輕拍籃球，發出「咚咚」的聲音。他也喜歡洋娃娃，「娃娃是黑髮，有一雙藍色的眼睛。」他說。我們在操場邊，有時聊小動物，有時聊卡通裡的公主。那時我才知道，在這個世界上，並不是只有我一個人喜歡芭比娃娃，還有人也喜歡穿粉紅色洋裝的公主，喜歡迪士尼的睡美人。

三、四年級之後也有遇到一兩個朋友，同樣心思細膩的他們喜歡扮演老師，我則是喜歡扮演學生，聽他們說新加坡雙子星大廈的故事。老師與學生的遊戲在那時，或許也填滿了我們對未來的想像。升國中後，不知道為何總會想起這些往事，應該是因為後來認識的姊妹變多了。想到其實自己在小學時就認識了一些姊妹，在我的過往裡留下一些記號，不時提醒著自己，並不是獨自一人面對這個世界。還記得國三時，為了幫其中一個姊妹慶生，放學時我們其他姊妹便各自準備了禮物，蛋糕是提拉米蘇，在黑暗中他點起了蠟燭，許下了願望。願望雖早已記不清，但幾個姊妹唱起〈生日快樂〉歌時，那種歡樂的氣氛，至今仍舊難以從記憶裡忘卻。

這群姊妹陪伴我走過國三，那段漆黑的時光。我們就像那些電視上的名模，各自走在自己獨特的伸展臺上。印象最深的是，有一次我們約好到同學家裡舉辦名模大賽，各個姊妹無不使出渾身解數，爭奇鬥艷，輪番上臺走秀。當我戴起飄逸的長髮，這種感覺難以言喻，彷彿我又回到小時候把玩芭比娃娃的某個時刻。

但這次並不僅僅是幫她梳理頭髮，想像造型而已，而是自己就是心中的芭比娃娃。那時的我，心情格外複雜，是那次的走秀，開啟了自己的世界。當時的我並不知道自己世界的全貌，只是看到自己的另外一側，像從長久的沉睡裡醒來，意識到自己原來的面貌可以很可愛，也可以很美麗。不一定總是要投籃，或拿著球拍在肩上擺放，我也可以擁有一頭紅色的漂亮長髮。

其實，我一路上就是不斷地在發現新的自己，了解到自己喜歡或不喜歡的事物。很久以後，偶然想起這些過往時，覺得這樣的我真的很幸福，像是一顆顆永不過期的糖果，放在密封的罐子裡，可以隨時拿出來回味。前陣子在臉書上發現，姊妹們有些出國深造，有些已經出社會工作了，我們各自尋找自己不同的樣貌，步上自己獨特的舞臺，逐漸地成為完整的自己。

自己的時時刻刻，都是自己的「足」跡

回想過去的這段歲月，忽然覺得訝異，自己到底是如何走過來的？如何在眾人的眼光下走過來的？如何在無數的夜裡尋找一絲希望，繼續活下去？記得我前年因為指導老師尋覓不順，落入對未來的茫然之中。有老師提醒我：「不要忘記自己過去走過來的路。」的確，這些歲月，無非是支持自己繼續向前走的動力。去年冬天，作家房慧真在某次演講時說了一句話：「如果我們對未來感到茫然，為何不回頭凝視過去？」即便在這個燈下書寫的時刻，仍然對自己感到些許悲傷，那些待在角落落淚的夜晚，那些對未來感到徬徨的時刻，都是自己走過來的，若如是想，自己早已不是以前那個懦弱的自己了。重要的是，在此刻我與那些傷感的過往的慰問與言和：其實昭瑋很棒，很努力了！安撫自己內心的小女孩，隨時都可以坐下來休息，看看過往的那些記憶，那些來時路，自己並不孤單。

TNK

我發現痛苦的經驗
對一個人來說，
要邁出那重要的一步，
永遠都會是下一步。

Now or Never

當我開始動筆記錄自己的故事時，一直刻意地避免「可憐」的感覺從文字中流溢出來。這世界上已經有太多比悲傷更悲傷的故事了，我想，悲傷俱樂部的故事們應該也不會熱情地向我招手，希望我加入他們吧！不過，倘若你在閱讀的過程中出現一絲「同情」的感覺，請翻回這一頁看看圖片中的我：我還活著，還撐著，還在記錄更多頁故事。

我將自己的故事分成兩個部分：內心的探索、冒險與嘗試。這兩者並不是獨立運行的，它們就好像互相扣在一起的齒輪，帶動著彼此運轉。這些齒輪也拉動著我的生命，緩緩地駛向新的篇章。

關於我

目前的視力狀況

在醫學診斷上，我的右眼目前是完全失去功能的狀態。左眼視力大約0.04，只不過我的視野狹窄，幾乎只能看見正前方的物品。你們可以試試將右眼完全遮住，然後在左眼前握著一個空心的拳頭，並在能夠看出去的那一側，加上一層帶點污漬和灰塵的保鮮膜，再把周圍的光線亮度調暗一點。正如你所見，這就是我所能看到的世界。我並非一出生視力就如此微弱，雖然疾病從出生起就一直伴隨著我，但直到八歲才有明顯的病徵與惡化，直至今日，還繼續惡化中。目前在醫學技術上還無法找到病因，只能以持續觀察、開刀的方式延緩惡化，在治療方面也尚未有解。

日常適應、學習、生活自理

在學習方面，我主要透過點字以及搭配能夠放大字體的輔具，協助完成課業所需。同時使用一些有聲書輔助學習，以視、觸、聽三種感官刺激來完成學業，但多以視覺以外的感官刺激學習為主。

在外獨自行走時，我會盡量將導盲杖拿在身側，或是實際使用它，一方面是提醒路過的人我的眼睛不方便，另一方面是保護自己維持行走的安全。我將在後面的篇章裡，描述自己如何克服拿起這根導盲杖，在這段歷程中的淚水與汗水，以及這一路走來的心路歷程。

我在心裡面看見什麼——內心的探索

看不見的過去

從有到無、從光明到黑暗、從寬廣到狹窄的世界，這突如其來的變化，對我而言並不是幾天就能接受的事實，這個傷甚至讓我等了超過十年才慢慢癒合。還記得國中時的某個假日，正當我在房間整理雜物時，偶然翻出一本以前隨時捧在手中閱讀的小說。這本小說對我意義深遠，因為這是我所看過第一本全文字的書。我一邊回憶著書中的故事情節，一邊順手翻閱書頁。當我還在驚訝自己的記憶怎麼如此清晰時，突然發現一件詭異的事：我居然沒辦法核對自己的記憶是否與文字所述相符。因為我再也看不見書中的文字，映入眼簾的是一頁頁的空白紙面。壓抑已久的情緒在此刻徹底潰堤，奔湧而出的淚水占據了我僅存的視力。為了平息自己止不住的淚水，我起身朝門口走去，想讓自己暫時與這悲傷獨處。

沒想到當我才要跨出房門時，卻不小心被自己擺在地上的書堆絆倒，原來

這邊放著一大堆書而我沒看見。更精確地說，我是根本看不到，就跟我看不見書中密密麻麻的文字一樣。我跌在地上回頭看著自己設下的陷阱，懊惱不已。在往後的這十年間，我自己無意識中設下的障礙不勝枚舉，反覆地被同一個障礙物絆倒；那障礙物不是別的，正是我的心魔。

被下咒的導盲杖

對我而言，拿起導盲杖在世人面前行走並不是一件容易的事情，它似乎被下了不知名的詛咒，我總是沒辦法好好拿著它，甚至看見它都會感到恐懼。不知道為什麼拿起這根手杖時，總是能夠感受到周圍的人投來各種歧視、瞧不起，或是憐憫的視線；總是覺得，與這根手杖在一起的我會成為眾人注目的焦點，隨時都有可能被這些排山倒海而來的視線擊垮。因為害怕這些眼光，自從雙眼失明之後，我從未拿過這根手杖超過一個小時，甚至長時間忘記它的存在，導致杖身嚴重氧化與褪色，我仍置之不理。

看到這裡，大家應該會很好奇這段時間我是怎麼克服日常生活的吧。其實也沒有所謂克服的問題，只是我不斷地催眠自己應該要跟一般人一樣。所以無論是搭乘大眾運輸工具、走在路上、出去買東西，我都只靠著那僅存且微乎其微的視力，以及其他感官行動。當然這樣的替代方式更不明智，反而讓我陷入更多的麻煩中。

被拖延的接受

來到大學，我很幸運能遇見一群特別照顧我的室友，也來到一個滿心想助人的科系，無論做任何事情都不用擔心會遇到困難。在這樣的保護下，我漸漸忘記要接受自己是視障的這個任務，直到發病至今，仍無法坦然將自己與視障畫上等號。我知道自己一直想要將這標籤撕下，擺脫發生在自己身上的這一切，於是我嘗試各種方法扭轉目前的局勢，例如：諮詢其他有類似狀況的人是如何克服挑戰的，並尋求心理諮商的專業協助。但隨著時間的過去，我發現自己已經太習慣

於將認知停留在撕下標籤這動作上。很遺憾，這標籤相當地牢固，每當我奮力想將它撕下，卻都只會在原本的地方留下更深的傷疤，且發現標籤依舊在那裡紋絲不動。

就算趴在地上看，我也要往前走——冒險與嘗試

如果真的有奇蹟能發生

我時常幻想著，隔天早晨睜開雙眼的那一刻，所有困擾我的問題能夠被解決；幻想著夜晚熟睡時奇蹟發生，帶走我所有的困擾，給予我所渴望得到的日子。不過，這些幻想到現在仍未實現，我一如往常地活在我所能看到的世界裡。我能感受得到自己依然活著，但這感覺中卻一直沒有雙眼的溫度。儘管幻想中的畫面至今不曾在實際生活裡出現，但換個角度思考，這些幻想不就是我想要的嗎？或許幻想遙不可及，不過也並非毫無價值，它暗示我該朝何處前進，將潛意

識中渴望的目標具體化，一步一步地帶領著我靠近奇蹟。

改變的號角

為了躲避那些假想的目光，我選擇走在路上時不拿手杖。做出這個選擇的代價就是：生活過得比有拿手杖還辛苦，而這些辛苦日復一日地侵蝕著我的自信心。我在手杖的拿與不拿之間嘗試著，在經歷過幾次危險的遭遇後發現，偽裝成視力良好的日子其實並不自在，反而更讓我害怕門外的世界，愈來愈退縮，也與這個社會愈來愈疏離。

我不喜歡只能開口請他人協助的自己，也不希望在他人眼中自己是個能力極差的視障者，更不希望讓社會大眾認為與身心障礙者相處是件麻煩的事情。為了擺脫自己討厭的樣子，我只有學習使用導盲杖這條路可以選擇，並不僅止於學習怎麼用它，還要學習怎麼跟它相處，怎麼透過這根手杖的帶領，去擁抱視力缺陷的事實。

改變的途徑

比起達成此目標，我覺得這之間的過程，更應該仔細去琢磨。抵達目標的路可以有千百種，不過在這些選項中，應當有最適合自己的專屬途徑。我將此分成先後兩個部分：第一部分是允許自己在身旁有人的時候使用手杖，第二部分則是一個人獨自拿著手杖行動。會這樣分類的原因在於，其實我有使用手杖的基礎能力，阻礙著我、使我舉足不前的是那些內心的恐懼。因此，我希望透過他人的陪伴，去釐清並面對這些恐懼，一步一步地找回身為視障者的自信心。接著，在獨自行走時使用手杖，思考一個人的時候該如何獨立去面對恐懼。

在過程中，我發現自己其實是有能力的。

難以形容的經驗

我一直想不到究竟有哪個自己學過的形容詞，足以形容這段過程中內心的感

受——痛苦嗎？似乎有點太輕了；掙扎嗎？感覺又不是那樣子，還是……？我真的不知道該怎麼形容。記得一次夜晚與朋友走在路上，我試著使用手杖，當我開始一步一步敲著地面時，這些恐懼也一寸一寸地侵入我的體內，顫抖的雙手就是最外顯的徵兆。我問朋友：「有很多人在看我嗎？」朋友說：「沒有。根本沒人在看你，就算有，你也得繼續用它，不是嗎？如果你現在給我放棄的話，我就把你丟在這邊，看你能不能自己走。」朋友的這句話其實根本就是個命令句，而非簡單的二選一問句——選擇被丟下來站在原地，或是繼續使用我的手杖。其實我沒有選擇的餘地，因為在這麼漆黑的夜裡，我必須拿著手杖，否則根本寸步難行。過程中反覆地對自己信心喊話，每當注意到他人眼光時，我便強迫自己忍住扔下手杖的衝動，繼續往前走，並且學習在需要時主動開口向身邊的人尋求協助。

凶手

經過數次挑戰，我開始懷疑，這些被歧視的感受究竟從何而來？從以前開始，我一直相信，這些想法來自於身邊的人。若果真如此，就不應該有這麼多人想要幫助我呀。這兩個想法互相衝突。直到大三那年學到精神分析的相關理論後，才意識到：原來歧視並非真的來自周圍的人，而是我內心裡對於自己有視障的想法與感受。我認為眼睛的障礙較難向大眾坦白，再加上天生個性偏悲觀，更認為自己不如他人，應當是會被歧視的。所以，我在無形之中將這些想法套用在他人身上，認為世上的人一定都是這麼想的，卻從沒想過真正的凶手其實是我自己。就這樣，長年被蒙蔽在自己設下的騙局之中。

有了這樣的澄清之後，不知怎麼地，我開始願意拿手杖行動，這讓我行走時更安全、更自在，不再擔心有跌倒或踩空的危險；此外，也覺得受他人協助的感覺很輕鬆，因為這樣我就不必自己花費眼力和心力解決問題了。我也能夠享有身

為人的自由與權利，能與一般人平起平坐。

標籤

在這十年間，醫療技術在眼科方面雖有進步，卻仍有著一定局限，因為眼睛的障礙並不像一般的皮肉傷那樣擁有自我修復的功能。「視障」和「盲人」的標籤，或許會伴隨著我到未來的人生階段，這標籤會黏附在我身上，無論何時何地，總在世人面前顯示我的特質。

我相信帶著這樣的標籤，在未來的路上可能得時常面對一般人一生不易遭遇的挑戰，我可以理解大眾對一名視障者可能會有的擔心，我們確實有難以克服的部分。能做到的事情大部分的人也能做到，但他們能做到的事情，我很多都無法完成。這張標籤會伴隨著我一輩子，儘管如此，但或許我能夠改變這張標籤的樣貌，讓這張標籤看起來是我希望的，讓這張標籤成為他人正向前進的力量。

結語

給正在掙扎的你

典型的生命故事的尾聲，通常是以主角戰勝病痛、達成夢想的方式畫下句點，讓讀者再次燃起對生命的期望，激發向前繼續奮鬥的動力。沒錯！這樣的鋪陳才能夠激勵讀者前進，但我並不想將結尾停留在自己成功的那一面。就像先前所言，我知道這張標籤會跟著我一輩子，我也很難保證未來面對困境時，依然能夠泰然自若地克服，成功的模版並不會這麼容易地複製下去。

我希望透過自己的故事告訴正在掙扎的你，要脫離這些痛苦的處境真的很不容易，能夠真正坦然面對人生無常的人是少數，不會有人希望自己是那個剛好遭遇到的人，這世界上也不會有任何一對父母希望自己的孩子是不健康的。但是，很多時候人會陷入一個災難性的思考，認為這樣的自己是天大的錯誤，是最沒有價值的人，就像我的故事一樣，認為社會上所有的人們都會歧視拿手杖的人，但

事實並非如此。

在心理諮商的理論中有兩大學派：一派認為必須釐清過去發生的事情，停留在當下面對這些感受與想法，以利面對未來；另一派則認為過去發生的事情並不需要這麼關注，應該將重點聚焦在未來，設計出一套未來遇到類似困境時的因應策略。究竟何種模式是最有效的，並沒有正解，每個人適合的方式也有所差異。我知道，自己僅存的視力絕對無法再撐過十年，因為它惡化的速度遠比我接受它的速度還快。因此我強迫自己暫時放下過去，及早找到方法去接受自己的限制；如果我繼續拖延下去，倘若真的來到完全失明的那天，這樣的事實我絕對無法接受。

我希望正在掙扎的你能好好思考：究竟為何要撐過去？是什麼原因要讓自己改變？改變這條路並不是說改就能改的。成為理想中的自己是很重要的一件事，但如何達成，更是應當好好去著墨。這條路很辛苦，也很難堅持下去，如果覺得累了、想放棄了，可以找身邊的人聊聊，或是尋求專業心理師的協助，

又或者你有信仰的支持也很好，只要能夠幫助到你，都會是不錯的方式。真切地希望，正在掙扎的你，不要比別人更早放棄自己，我們並不特別，只是尋常而已。

給想要幫助他的你

我覺得很多先天患有身心障礙的孩子或多或少對自己是沒有自信的，知道自己和一般人相較之下，可以明顯地看出自己的弱勢，也有很多就算再努力也無法克服的限制。當然，這些或許只是我的個人想法，並非所有身心障礙者都這樣想，每個人都有不同的成長經驗與想法，看待生命的態度也有所不同。

我想告訴你的是，如果你的身邊真的有那麼一位身心障礙者，或正在面對生命挑戰的人，希望你能夠看見他們珍惜生命的意志。可以的話，請不要吝嗇給予他們協助，就算只是一聲加油，也會是很大的幫助。其實，所謂的協助並不需要太專業的技巧，簡單的一句話、一個關心、一聲祝福，對身心障礙者或正在掙扎

的人來說，都會是極大的幫助。如果，社會不放棄這些弱勢的人，我相信他們也不會放棄對這個社會的期待，而且會更有勇氣活下去。

遠志

處則為遠志，出則為小草。

理所不當然，遠志與眾不同

我是遠志，平時的興趣是慢跑、閱讀和寫東西，因為個性有些內向，有時會因外在表現被歸類為一個安靜、沒有什麼特別反應的人，但其實內在居住了一個飛揚、跳脫又頑皮的傢伙。

我是一名書寫障礙者，對於平面符號的辨識能力弱，書寫速度慢，錯誤率高，並伴隨著高頻率鏡像字的情況。這篇文章會先對學習經驗與如何發現學障進行說明，接著寫下在我學習歷程中影響我深遠的師長和令我印象深刻的經驗，最後，再進行自我成長的檢視。隨著時間過去，一個人的自我認知並非一成不變，如何看待自己是學障這件事情也會有所不同。

如何發現

曾聽人說過一個笑話：

「生病的烏龜託蝸牛去買藥，過了很久蝸牛還沒買回來，烏龜就生氣地大罵：『要是再不回來我就要死掉啦！』結果門口傳來一聲『你敢再罵我，我就不要出門了』的回應。」

這個笑話非常貼切地體現我小學開始漢字學習後寫作業的情況，因為書寫速度緩慢，常常熬夜仍無法完成作業，更遑論謄寫自己的作文了。慢歸慢，若有漂亮精美的成品，那應該也值得了吧？只可惜慢工並未出細活，我的字就像是武林高手在紙上的格子飛簷走壁，混亂的筆觸在綠色格線間飛揚。

有段時間，父母與老師將書寫不利的情況歸因於訓練不足，希望透過挑出重點錯字讓我能多加練習改進。所謂的「重點錯字」，就是在眾多錯字中情況特別嚴重者。然而，這樣的練習卻因為份內作業常常無法完成而難以為繼。

一直到小學五年級的一天中午，吃完飯後到午睡前的一小段空檔，我翻了教室書櫃上擺著的《地球公民365》雜誌，無意間翻到了介紹特殊教育的單元。看著介紹學習障礙的內容，我彷彿被釘子釘住了一般，愈讀愈覺得：「這根本就是我啊！」於是拿著雜誌回家詢問母親，母親覺得無法輕易判斷，於是就將我的練習作業、繪畫等各種資料拿去送鑑定。

當知道我是學習障礙時，我並沒有很意外，畢竟也算是我自己發現的。不過，父母的態度對於我如何看待自己有很大的影響，他們平靜地接受了這樣的事實，並沒有否認或是極度焦慮，反而覺得瞭解了情況之後，似乎更能夠知道對我有幫助的訓練方法以及資源，瞭解該從哪裡施力，使情況轉為明朗。從此，我也開始接受一些資源教室的服務，例如考試方式調整，考作文時讓我用電腦打字的方式作答。

感謝的師長

小學中年級的老師一直對我十分欣賞，尤其是在寫作的方面，如果遇到我寫得很好的文章，會讓我在全班面前唸出來跟大家分享，這對我自信心的建立以及書寫的喜愛極有幫助。老師也曾因無法讓我參加作文比賽而感到惋惜不已，因為我光謄稿子就寫不完了，何況是必須在限定時間內完成一篇作文呢！所以老師放學留在教室辦公時也會讓我留下來寫作業，教導我課業上的問題，同時訓練我的自理能力。

小學高年級的老師一開始不大清楚何謂「書寫障礙」，後來漸漸理解我的情況後，會用他所能想到的方法盡可能地幫助我，例如嘗試讓我拋接乒乓球、握力器訓練，運用這些身體肌肉以及協調度的訓練，看能否對書寫有幫助；或者在寫週記之餘，利用政治漫畫與我交流。後來，寒假作業規定學生自己製作一份報紙，於是我認真準備，結合了當年的時事新聞，從聯電總裁宣明智外遇到林益世

貪污案，都做了卡通版的排版與介紹。這份卡通版報導，除了外面包膜所用的卡點西德是我與母親一起貼上去的（一個人做不來）之外，剩下的部分都是由我獨力完成。結果，這份作品受到了老師的賞識和鼓勵。我想，也許是因為老師比較瞭解之後，知道這是我自己做的。說真的，我非常感謝這位用心的老師，日後在面對諸多困難時我總會想起他。

這兩位老師的不同反應突顯出一個情況：一開始就接受我並將我視為普通生的中年級老師知道我是學障後，反而表現出極度不可置信的樣子，因為他過去曾把疑似學障的學生送去鑑定，卻都沒有通過；換句話說，他們都沒有學習「障礙」。在他看來，這些學生的狀況比我嚴重得多，如果他們沒有通過，那我為何會通過呢？相反地，一開始即認為我的表現有「問題」的高年級老師在確認我是學障之後，反而較能同理我的情況。以上是我所觀察到的，這兩位老師的不同轉變。

我如何看待自己的學障

以我的情況而言，我其實十分慶幸能生長在這個年代，若我提前出生二十年，應該會被當成一個不努力上進而且還想著要找藉口的孩子吧。現在雖然仍有許多人完全無法理解學障，但在制度面卻大有改善，我已經可以獲得許多協助，同時也有電腦輔具使我能夠順利使用文字進行表達。

在小學階段，因為父母以平常心對待，課業壓力也沒有那麼重，所以我並沒有明顯的感受，可以昂首挺胸地對別人說：「對啊！我就是字醜！」但是，到了國中之後，作業繳交、考試評分似乎都變得愈來愈重要，除了課業壓力與同儕競爭之外，更伴隨著對考試方式齊頭式平等的期待與要求。記得國一時的段考，我剛從資源教室考完作文回原班，同學詢問我去哪裡考試，聽到我說去資源教室後問了一句：「所以說是因為智商的關係嗎？」一開始我還能好好地對他們解釋，但屁孩們總是抓到什麼把柄似地，逮到機會就要嘲笑一番。後來在高中階段，學

業表現不那麼理想的時候，就發現自己底氣比較虛，儘管我在理性上可以接受自己的狀況，但是卻不會主動向人提起自己是學障，除非別人詢問，我才會簡單解釋一番。

雖然我曾被質疑：「寫字這麼醜，是不是因為你笨，或是不努力？」也曾看過當家長知道自己的孩子被鑑定為有書寫障礙之後，好像天塌下來了一樣，覺得更要對孩子加倍呵護。我希望別人在瞭解學習障礙或是其他身心障礙類別的同時，不要忽略我們仍然是一個完整的人。看到我課堂筆記抄得很混亂時，請不要忘記我有著不錯的文筆；看到簽名欄中我連自己名字也寫錯時，也能同時想起，我在繪畫時，每一處細節可都是很準確的。學習障礙確確實實是我的一部分，但它並不足以代表我的全部。

回頭看自己的經驗，領悟到：學習障礙使我在面對他人時更加自省與保留，在看待事物時不那麼早下判斷，因為自己也曾遭遇過誤會，自然不希望他人在不瞭解的情況下隨意指責自己。同時，書寫困難的經驗也讓我明白看似理所當然的

事，其實並沒有那麼理所當然，不敢說自己能夠完全同理別人，但正是因為自己的情況使我意識到每個人、每件事都有很多細微的差異，而讓我有機會去看見他人所未見。

太陽奈克

阡陌的生命百水交橫，

縱身躍入「精神」的汪洋中。

意外有一道光，射在道路指引牌上，照瞎了讓我能往前的眼

形塑人格的童年小事

關於我所得的病，「思覺失調」，其實從小並沒有什麼跡象顯示會得這個病。思覺失調好發期，男生大約在十八至二十二歲間。我就在人生大有前景，高中正來到尾聲，準備要成為一個大學生時，上帝很有趣地送給了我一個成年禮物——「思覺失調症」。

關於這個故事，可能會參雜一點點的信仰成分，因為在發病的過程中，我發現信仰是我要說的這個故事中不可分割的一部分。我的生命就遇到了這樣的事，所以我必須說。

BULLS

我的童年總有一些古靈精怪的事，像是三歲就懂得撥電話到我外婆的辦公室、吃魚專門吃魚頭和魚眼睛、會把整粒花生塞進鼻腔裡……，我也明白自己邁向成熟時，很多獨立思想和行為受到童年的影響。

小學時曾發生過兩件事，我到現在仍無法理解為何我的老師會這麼做。這兩件事深深烙印在我的腦海中。

第一件事是，小學一年級升二年級的暑假前，我提早請假出國探親。二年級開學時得知我因為一年級學期末表現優異，理應會得到一張獎狀，但這張獎狀被老師弄不見了。

老師表示我提早出國也有責任，決定將這件事交由全班表決：如果超過一半的同學覺得老師應該賠償，就給我二十張榮譽卡當作補償；反之，則什麼都沒有。我印象很清楚，班上有四十二人，投票結果贊成賠償有二十票：反對賠償有二十一票。數了兩遍，我什麼都沒有了。

另一件事是小學三年級時，我因為在班上表現還不錯，當上副班長。有一

次在家跟母親頂嘴，母親直接打電話給老師「溝通」。隔天，老師在班上的一個特別時間，沒有指名道姓地把我在家裡的爭吵情形重演了一次，我的臉埋得低低的。在幾次的推波助瀾後，我發現老師認為我是個壞孩子，老師在臺上向大家表示，我當副班長後就懈怠了，因此鼓吹班上同學以「投票」的方式「罷免」我。然後，這次表決通過，我被罷免了。

而我的童年沒有什麼和父親相處的影子，童年的父親這一塊一直是我心裡的一個缺口。

發憤的高中生活

高一暑假，走訪一趟中國各個重點都市（北京、南京、上海、蘇州、杭州），我看到了中國的廣袤和硬體設施的進步，才發現鄰近的中國已有高度發展，當下頓時覺得自己的視野太狹小。原本高一時都在認真玩的我，在高二分到

文組後開始努力用功。

剛開始我把國中那套死記硬背模式應用到我高中讀書的方式，把櫃子的書擺得整整齊齊的，每節下課也會先預習老師教導的內容。在崇尚玩樂的校園風氣裡，剛開始跟我不熟的高二同學都以此為奇觀——哪有人天天拿著書本猛看的？

結果高二第一次段考，英文考試一堆人說很難的時刻，老師說他改完考卷，我們班居然有一個人選擇題滿分。同學們眾說紛紜，甚至有人開始猜測是不是我。最後的結果是，我理所當然地拿到不及格的分數；得到那次選擇題滿分的同學，是一位長得比我還高的高個。我那次段考的校排名是剛好前三分之一。

高二下學期，我逐漸掌握到考試策略，甚至一度段考考到校排的前百分之十。對於在考試分數上贏過全校將近百分之九十學生的我來說，開始對自己稍有信心。在高二升高三的暑假，同學們漸漸有讀書的風氣，留晚自習的人變多了。那時在南陽街補習班老師的強力推拉下，我參加了「學測班」。我對這件事情印象很深刻：看著母親拿著一大疊白花花的鈔票，擺到笑咪咪的櫃臺人員面前。我

家的經濟狀況很一般，五萬元對於是貨車司機的父親來說，是他必須靠著血汗，不吃不喝辛勞一個多月才能拿到的報酬。

我異常努力地上補習班，那時候靠著腎上腺素分泌，每天按表操課將近十小時，我敢說我打從出生以來從來沒有在學業中這麼用功過。看著在補習班的模擬考成績擠進前十名，我獲得很大的鼓舞。高二的暑假也必須在學校上課，學校為了讓我們輕鬆點還特別安排音樂課。那時的我用音樂課的時間來讀書，讓自己有如一直拉長的橡皮筋，繃得很緊。

砰！腦袋花火的哀愁，對照成績單的悲歌

於是，橡皮筋就這麼繃斷了。在升高三後的第一次北區模擬考，考完後對答案發現錯得一蹋糊塗，我頓時感覺有些喘，喘得上氣不接下氣。走往捷運站的回家路上，我想著老爸給我的補習費，我的淚水從眼角的兩端汩汩流出。我不禁思

索著：拿著這樣的成績單，怎麼對得起父母所繳的補習費呢？回家後，我有記憶以來第一次抱著母親，在她的兜裡大聲痛哭。之後的夜晚，睡眠幾乎不怎麼好，我連作夢都會夢到被那些題目死死地摁在地上拖著走。有時，我會去一座寂靜的公園，試著大哭大吼，但聲音總是被一陣噁心掩蓋，擠不出來。

第一次掛精神科，醫師說我是自律神經失調，給我開了一點調節睡眠的西藥。原本不遲到的我變得常常晚到，每每簽遲到表都寫著「安眠藥」。教官憐憫我，也就沒有針對遲到的事特別為難我。之後雖有看書，但一天就看一點，接下來兩次的模擬考都考四十七級（學測滿分為七十五級），更慘！

班導和科任老師開導我，還特地請我吃麥當勞。我心裡也明白，考試考砸跟未來會不會成為一個有社會影響力的人，其實相關性並沒有很高；然而，補習班卻一再告誡我們：「考到錄取成績低分的大學，就會低人一等。」這句話讓我焦慮不已。

後來去補習班時，中午大家在午睡，我就去二二八公園放風。帶包花生，在

地上撒幾粒，就會有兩三隻松鼠不怕我地來到面前，任牠們恣意地在我手裡攫取果實，這讓我心裡獲得了些許平靜。慢慢地我不靠藥物，整理好自己的心境、情緒，算是重新站了起來。

最後，學測考了五十二級分，跟家人說因為覺得不理想，想拚指考。但根本的原因是不想準備麻煩的備審資料。而透過繁星只能去分數中段的私立學校，相較於自我期待還是有些落差。我說了一個不算是藉口的理由，堂而皇之地準備指考。

沒來由的情感，再次讓自己跌入萬丈

大概因為想試著舒展指考的壓力，我對班上新來的一位同學有了愛慕之情；但我心裡深深明白，我不是喜歡她，我們也不會有結果，我只是想轉移自身的考試壓力而已。

正因為有這種心態，在我和她沒有深入相處的情況之下，我很自然地被「打槍」。

那時在網路上大吵一架，我的帳號狠狠地被鎖住，直到現在我們依然沒再講過話。

然後我就失眠了。對，失眠。夜裡我聽著自己的心臟響雷鼓，敲擊著被封鎖的帳號。睜著眼，等天明。如此一天有睡、一天沒睡地交叉反覆著，開始有些慈祥溫柔又莊嚴肅穆的聲音傳入了我的腦，跟我聊天。

聲音與醫院

經由聲音的引導，有一天，我不看紅綠燈，斜對角過馬路，發噱著，顫寒著，對著上帝問：「我是誰，我在你心中是誰？」天空一種廣袤而溫暖的聲音降下來：「毛毛蟲。」只能啃蝕著綠葉，在地上蠕蠕爬行的毛毛蟲。但我心裡有種

肯定的力量冒出來，我將會「飛」。

接著，為了要向世人證明這股神奇的力量是存在的，我跳下了大排水溝。只是，跳下去也沒感覺什麼痛，只是癡呆憨傻地佇立在臭水中。當時，救護車一路奔馳著，醫護人員連忙問我是誰，還用針刺插了我的四肢，看看神經有沒有哪裡斷掉。那時的我根本不覺得我到的是醫院，反而以為是一個上帝特別優待我的庇護所。

高中輔導老師和母親隨後趕到，一些儀器檢查過後，我被推進精神病房。那時完全沒有病識感，我只知道自己好久沒有睡過那麼好的一覺。隔天中午，病房的大門打開，一個身穿赭紅色上衣的巨漢推著大鐵櫃進來。鐵門打開的剎那，熱飯菜的蒸氣冉冉升起，伴隨著我肚子一陣陣的咕嚕聲。

打開飯盒，我看到飯盒蓋上面的蒸氣黏著一張愚蠢的紙條，「急性精神分裂」。幾個小字映到我眼簾，也在我腦海中放得好大好大，小字後緊接著就是我的名字。

喔！上帝，我怎麼是個精神病患呀？那不是精神渙散，會在半夜裡鬼吼鬼叫的人嗎？那張紙條給我當時的衝擊是如此的巨大。

「這個狀況是沒有藥物能根治的，你必須伴著它一輩子。」我聽著這些話時，想像自己是可憐的黃金鼠，在轉輪中不斷想要輪轉命運的自己。

在醫院的頭幾日，因為精神病導致受傷的情況，不能申請外出。但這個規定其實對我們沒有什麼設限，畢竟發病當下精神在「非現實」世界裡的狀態，是不需要外出的。這對於能保護我們在這個世界不會輕易做出自傷的行為也是好的。

「弟弟你怎麼進來的？」對於這個問題，發病當下的我不是很懂，但從精神世界回到現實世界後，當這個問題再被提起，我回答道：「因為考試。」

「哎呀！居然是因為考試，弟弟你也太弱了吧？呀哈哈！」

我後來才知道那位姊姊之所以會說我太弱，是因為會住進來的人，大多跟「死亡」和「生病」有關：有的人說家裡的人都走了，只剩下弟弟跟她相依為命，但弟弟不理她；有的人說她和家人出了一場車禍，她看著自己最愛的家人血

肉模糊，當場死亡。

對，我還真的是有點弱。

同「絆」，陪伴重啟

我住院時，有群直到現在仍然時常互相陪伴的夥伴。他們來醫院看過我幾次，有「白首起家」和「顏毛」，以及眾兄弟們，這些夥伴給予我很大的鼓勵。

面臨指考的顏毛知道我的事後，義不容辭地來了四次。第一次來時拿了他自己收藏的畫本分享，但我因為發病的關係，腦瓜子想著「要」，口裡卻說出「不要」。顏毛騎腳踏車來醫院看我，又騎著回去，那時的他心裡應該很不好受吧！

出院後，院外的空氣和醫院裡很不一樣，多了點自由芬芳。然而，太過自由，以致不清楚該何去何從。我錯過了指考，同學們紛紛飛往各自的學校，較不熟的同學都以為我是考不好，立志再重考大學。

後來，我覺得都多花一年了，應該考個錄取分數高一點的學校。在高壓的重考班與單科補習之間選擇了單科，心疼父母勞力所換來的價金，也就緩而有力地讀著書。這期間換了醫師，去了一間教會，想要知道那時給我超自然思考和跟我說話的是不是基督教說的「主」。

再次與疾病相遇，思覺與我

考試前四個多月，覺得恢復得差不多的我，又開始拚命讀書。有時候一天坐在書桌上的時間長達十二小時，最後我的身體還是出狀況了。複習考古題時，發現不會寫，一慌，整個身體再次亂掉。

就這樣，我笑著牽起母親和弟弟的手，去住院了。醫師再次宣判我得了「思覺失調」（即精神分裂症後來的更名），第二次住院前他原本想先下診斷，但覺得確診必須再觀察半年，我就在第二次出院後不久被判定了。

住院時的記憶到現在仍然歷歷在目。病房裡發生了各種各樣有趣的事情，也打了一場各種神明之間的戰爭，有航行在外太空、顛倒世界、4D投影實境遊戲、唸唸哥、保護室阿伯、電話卡阿伯、豪哥、謝先生的祈求……等。

重拾破碎的人生拼圖，再站起來踏入大學

後來住了將近一個月，終於出院了。這次真的不怎麼好意思跟別人說我要再一次重考，總覺得當一個被定義為精神病患的人來到現實世界後，好「難過」啊！

在醫師的診斷證明下，我有資格考身心障礙大學甄試。這個考試給我的壓力較小，但也不容易，後來總算考到一間自己還算滿意的國立大學。

上大學後，結交了各個領域的朋友，每年去不同領域的社團，我可以很肯定地跟大家說：大學四年，我並沒有白白浪費。學校悠久歲月的紅瓦牆在陽光的照

映下，我也敞開了自己的心。

對於疾病，我三不五時就會跟較熟悉的人講述自己曾經的境遇。這種講述會令許多人訝異，畢竟我知道自己看起來不怎麼像有過如此經歷的人。少數的人怯退，覺得我不再是他們所認識的我；但大多數的人予以溫暖的擁抱，說：「我覺得你如此的遭遇，總有上帝的奇妙安排。」我成了在某段時刻可以讓他人敞開心靈的示弱者，讓彼此看見最脆弱和柔軟的自己。

為什麼是我，又為什麼不是我

大概也是因為這麼公開，這個疾病的身分也會嚇跑自己所欣賞的異性，但隨著自己在思想上愈漸成熟，也釋懷了。畢竟，在換位思考下，我自己在尋覓另外一半時，還是會顧慮到「疾病」。我也知道，如果彼此都能接納自己最軟弱的這塊，婚姻走的道路也長了。

世界上到底有沒有公義，對很多人來說是重要的事。經過精神病這種大事，家人覺得是不公的，但對於我自己而言，既擁有精神世界的記憶，又能再次回到現實，這對我來說，是何等寶貴的事！我認為生命本身就是奇蹟，世界的風景目前還在我眼前不斷流淌著。在未來的日子裡，也許有一天我真的可以成為上帝的公僕，增益社會的和諧，流露最自然的笑容。你說為什麼是我呢？也許這樣的我才能做一些事吧！

李坤融

給特殊教育學生最好的支持，

不是保護、同情、溺愛，

而是支持、瞭解、同理。

撕不下的標籤，就讓它貼得好看

內心的習得無助感

即便學習障礙的身分讓我獲得很多好處，但內心卻經常是無助及自卑的。好幾次段考成績都是「班上最後一名」的事實，雖然總是假裝不在乎，但內心確實有點挫折。心裡想著：明明花與一般同學相同、甚至更多的時間讀書跟寫作業，但是，我與同學之間的程度卻是

不停拉大。上課時同學們總是理解得比我快，隨堂考默寫與解釋時，也總是背得比我快，最後成績出來，他們永遠比我高分。這個過程的循環，使得我上課愈來愈聽不懂，也漸漸地不想聽了，某方面確實讓我對課業失去成就感了吧。

我一直是個課業成績低落且頑皮的學生，上課經常吵鬧，時不時就要去跟旁邊同學聊天，當然也經常性地被老師叫起來打手掌心。不愛讀書，也不愛上課。我經常想：背後的因素是不是因為我完全聽不懂老師上課的內容，才開始一直吵鬧的？而這個原因，我自己到現在既搞不清，也不知道這是不是自己逃避學習的理由。不過，我想沒有興趣且低成就的學習，對我來講，就像是耳邊風，吹過去就忘記是什麼感覺了。

那個讓我變成不一樣的開始

我國小的時候，有一次因為上課吵鬧，被老師叫出去教室外面，我那時內

心想著：完蛋了，一定要被罵了。現在回想起來，雖然記憶有點模糊，但我確定老師並沒有罵我，而是將我帶進一間教室，類似輔導教室的地方。教室需要脫鞋子，旁邊有許多玩具跟布偶，意圖使人放輕鬆的感覺，而教室裡還有另外一位老師，桌上則擺著相當多工具。

我坐下來後依然緊張不已，害怕老師找了更兇的老師要罵我，一方面也是因為我根本不認識這位老師，所以不敢調皮，很聽話。坐下之後，老師要我練習加減法、畫畫，又請我把紙上的東西記起來，或是畫一個圓，並把圓剪下來，最後要求我心算一些對我而言有點難的數字。當初我一直不知道要我做這些的用意是什麼，只覺得這位老師很詭異，要求一堆，但我又不敢違抗，所以最後還是乖乖依循指示做完。在活動的最後，老師給了我一些糖果當作獎勵，我就開心地不計較些什麼了。到了大學修特教系相關的課程後，才知道原來那些都是評量是否為身心障礙者的施測工具。

那個時候，我仍無法理解這個過程的目的，只記得活動結束的幾個禮拜後，

老師開始要求我每天早自習都要到固定的地方上課；有時候上英文課，有時候上數學課。那時的我，根本什麼都不懂就乖乖去了。那間教室每次早自習都只有三、四個學生一起上課。那時我總覺得：除了我，其他學生都很特別，有些很不喜歡講話，有些很喜歡自言自語，有些甚至還在學簡單的ㄅㄆㄇ注音符號。除此之外，我永遠記得，禮拜三早自習班上會看《粉紅豬小妹》，但我每次都沒機會看到，覺得很不公平！後來，我才知道這就是特殊教育裡面的抽離式資源班課程。

去抽離式資源班久了之後，班上同學也知道我早自習不會在班上上課的事情。然而，那時的我並不想讓他們知道，因為覺得這是一件很丟臉的事，就像是需要被特別照顧的嬰兒，同時被烙印著「有病」的標籤。

那個時候，班上也有一位自閉症同學。他每天趴在桌子上，同學都覺得他很怪，而且他也會去資源班。所以我就會想，自己去了會不會就跟他一樣？於是乎，當周圍的同學問我「為什麼早自習不會在班上上課？」這個問題時，我都會說：「就翹課啊，爽吧！」但他們好像知道了；偶爾，第一節課點名時，我因為

早自習課的緣故晚回教室，同學就會說：他去「那個」啦。

我討厭你發現我的不一樣

聽說，他們會知道的原因是，一次特教老師找我過去，要我坐在那邊一節課：「你就坐在這玩電腦，玩什麼遊戲都可以啊。」並且要我一節課後再回班上。我實在覺得相當詭異，為什麼要讓我來這邊玩「電腦」？一直想著他們是不是在班上講我的壞話。後來我回到班上，不知怎麼地，大家都對我特別好，連平時不跟我聊天的同學都來關心我。那段時間，只要同學有糖果就會分給我，我喜歡的女同學竟然也來跟我聊了幾句話。我猜想一定就是那個時候，老師向大家揭露了我的問題，希望大家多關心我一點。

但我真的一點都不想讓班上同學知道，我去資源班上課。

在之後早自習時間，如果有同學經過資源班，我會用迅雷不及掩耳的速度，

拿書把自己的臉遮起來，並且停止跟老師對話。不過，我的反應其實還不是最誇張的，有些一起上課的同學，當他們有朋友經過時，還會躲在桌子底下，因為害怕被發現。平常沒有特別的事情，我絕對不會踏入那間教室，因為被其他人看到，就好像是在告訴別人：我是有特別狀況的。

當時，我的內心很害怕，害怕有人發現我的狀況，害怕有人知道我在裡面上課。其實，我清楚知道資源班本身並不代表什麼，也明白自己需要資源班的輔導和資源，所以資源班本身並不讓我害怕。我害怕的是經過的同學，會用特別的眼光瞥進教室看我們。當眼光瞥進時，我就會想到同學們經常當玩笑講的那句話：「你是資源班的噢。」這些話，對於我及資源班同學來說，都是內心曾經存在的傷痕。

無法被隱藏的事實

我是一個資源班學生的事實，永遠無法完美地被隱藏，同學其實都知道。記

得國小四年級時，我跟班上的女同學吵了架，現在回想起來，根本忘記了誰錯誰對，只記得，那時我們互相叫囂，她口中突然說出：「資源班學生了不起噢！」她講出這句話時，我為了在全班面前不認輸，還是嘴硬說道：「了不起啊！」在那個當下，我真的不知道能講出什麼話回嗆她。此外，內心還有一點難過，害怕這個事實被同學知道。那時的我只有不停地反問自己：為什麼我是資源班學生？為什麼這三個字，對我來說可以如此傷人，可以如此赤裸。

當時的畫面直到現在還記得很清楚。那種痛，並不是皮肉痛，並不是被鞭打手心的感覺，也不是被老師責罵的那種難過，畢竟那些都不會讓我難過啦。那種痛，比較像是：一種我長期想隱藏的祕密，被挖掘出來的感受；像是我最不想告訴別人的事情，被大肆宣傳了一般。這件事情之後，我才瞭解自己，多麼害怕讓人知道我的障礙。

上述的事情，我想是很多資源班學生共有的生命經歷，也是共同的深刻回憶。從普通班級中被抽離，莫名其妙地做了一些測驗，開始進入資源班，或者

特教班上課；過程中十分害怕被認識的同學發現，也不敢承認自己的問題。到頭來，更加害怕被同學追問：「為什麼你在資源班裡面？」這時，也只能默默地問自己：「為什麼？」

這個「為什麼」，這個「身分」，都直接影響了我的人生。

這套加分制度的影響

一直以來，身心障礙者都享有一些保障制度，最被廣泛討論及具有爭議的則是「加分制度」。我想能引發這麼多對話，是因為目前臺灣推崇升學主義，學生們彼此有著競爭關係。在這樣的關係當中，如果有加分制度，勢必也會讓某些人覺得不平衡。好比，你看到平時不讀書的某個同學，透過考試加分之後，直接進入了夢幻的學校。

有些人會認為幹嘛要花費那麼多心力在身心障礙者身上，一方面需要考試調

整，一方面要提供加分制度。與其耗費心力協助我們的需求，不如用這些社會資源去幫助那些更優秀的人，不是更好嗎？其實我明白，自己與那些成績好的學生相比差異很大——加分制度讓我到了高中，但每一次的校排都是最後三名；而統整三年成績申請繁星計畫時，我的校內排名百分比是百分之百（一百人之中的第一百名）。

我清楚在學業成績上，我一直不如其他同學。但是，我可以保證，我跟同學們有著同等的努力：下課後到閱覽室讀到十點，搭公車回家時偶爾背個單字，回到家後就洗澡睡覺；隔天再進行同樣的生活。高中時期，我都是這樣說服自己的：我若能突破自己的障礙，而且與他們有同樣的努力，憑什麼我不該有這樣的資格呢？我真是這樣想的。

但即便這樣說服自己，但對同學來說，加分的標籤還是一直存在。

過程中內心的衝突

我記得高中時，班上會訂閱一些英文雜誌，並且於每週的英文課或早自習進行小考。有一次老師發考卷到我這邊的時候，對我說：「坤融，你不用拿考卷吧，反正你也不會寫。」我明白老師是出於好意，可能不想增加我空白考卷的負擔，也讓我可以做自己想要做的事情。當時內心卻有一點難過，可能是一種被輕視的感覺吧；但仔細想想，其實老師說得沒錯，我就是「不會寫啊」。

那時候，我的反應只是尷尬地回應老師：「好噢。」下課時，我走到教室外的走廊，同學走過來問我說：「老師對你這樣講，你不會生氣嗎？」我只能回說：「還能怎麼辦？我就真的不會寫啊……，生氣又有什麼用？」

我很清楚，我並不適合這種環境，更進一步地說，也許在這個環境之中，我是一個負擔——在這樣升學主義的校園，這樣升學主義的國家。我透過了加分制度，到了一所我能力不及的學校，即便我非常努力想要學習，也想考到不錯的成

績，但更多時候，我是充滿著自卑及難過，因為我從學習中難以獲得成就，更不瞭解我到底為何而學。

但另一方面，我卻是頂著這樣的光環，除了證明我的努力，對外也給親戚一個交代，同時獲得一些肯定及掌聲，畢竟我所進入的學校，對他們而言已經很不錯了。再者，某部分也是滿足了自己的虛榮心，以及體驗在升學體制下當個勝利者吧。

這兩者之間的衝突，讓我的學習過程相當矛盾，卻也讓我思考更多。

這個身分，可以被賦予的任務

愈長愈大後，我發現真正重要的不是那些成績，而是在這個環境中，我如何讓我的同學瞭解：我是一位「學習障礙者」，平時會面臨到什麼問題，需要什麼樣的需求及協助。這些是我身旁的同學們在高中前所不瞭解的，我想自己在這個

環境中，就是扮演一個「特殊教育的傳達者」吧。

或許這樣的說明，聲音很小很薄弱，但我想這都是改變的開始。因此，何不盡力將自己原本不適應的環境，變成可以適應的呢？比方說，一所學校如果永遠沒有肢體障礙者，無障礙設施就很難會有完善的規劃；如果一所學校有相當多的輪椅使用者，想必電梯數量就會有所增加。

國中畢業時，班導曾經對我說過這麼一段話：「要不是因為你的出現，我可能永遠認為，那些學習比較慢的同學，都是因為他們不認真的關係呢。」這段話，我一直銘記在心。我也希望能夠讓更多人瞭

解身心障礙者的需求，以及他們會遇到什麼困難。

我想，這是加分制度背後，除了展現積極性的差別待遇之外，更是代表另一層意涵，那就是作為障礙者的任務：讓社會上有更多人能認識我們，理解我們的想法，聆聽我們的意見。若我們不這樣做，若我們不為自己爭取，那還有誰會替我們發聲呢？

面對它，才能處理它

我很幸運地，在大學四年中，遇到了很多不同的身心障礙學生，大家共同思考：我們對於自己的想像是什麼，以及如何面對自己的障礙。也一起挖掘我們內心那些深層的回憶，或許當中或多或少都有些挫敗，但慢慢地我們也從中，找到了屬於自己的位置。如今，這本書的完成，並不是要訴說自己的悲傷歷程，也並非要創造我們的勵志故事，只是想透過一字一句表達我們共同的心聲：我們很

好，比起任何的同情，我們需要的只是理解。

對於現在的我而言，這個身分讓我更喜歡自己，因為我清楚知道自己的缺陷，知道自己的不足，知道自己作為學習障礙者的任務：告訴社會，告訴老師，我在讀書上有困難，並不是因為我不認真，而是我需要有一些教學上的調整，只要有了適當的調整，我們便能有更好的學習和表現。

林玟均

擇其所愛，愛其所擇

——人生有很多選擇，

要為自己做出最自在的選擇。

讓我們繼續看下去——我的故事

序

「早啊！均！」生機盎然的校園中，瀰漫著盛夏的氣息，黃花綠樹交相輝映。正當我出神凝望，身後驀地傳來熟悉的呼喚，肩膀同時被拍了一下。回過頭，一抹俏皮的笑意映入眼簾——原來是我最要好的幾位同學！讀著唇語，看著他們燦爛的笑靨，這些好同學，彷彿一隻隻翩翩飛舞的蝴蝶，日日伴我穿梭學習的殿堂，尋找最美麗的夢想。而此刻，蝴蝶牽引著我波動的思緒，回到二十多年前……

美麗的錯誤

那年，一九九八年，我在爸媽的殷殷期盼中出生了，宏亮而健康的哭聲，聽不出有何異樣。爸媽在親友的祝賀聲中，逗弄著我，臉上綻放的笑意，欣慰而愉快。

然而，十個月後，一個晴天霹靂的消息，打亂了恬靜的美好，也在爸媽的心湖掀起滔天巨浪。當時，小嬰兒的我，時時不安分地動來動去，看似聰明活潑，但美中不足的是：對周遭聲響毫無反應，連一聲最基本的「啊」都發不出來。媽媽警覺不對勁，趕緊帶我去醫院檢查，得到一個殘酷的事實：我是不明原因的先天重度聽障，雙耳皆達一百分貝。

「一百分貝」是什麼意思呢？舉例來說，像是馬路汽車的喇叭聲、飛機起飛的引擎轟隆聲等等，對我而言其實都是毫無意義的，我頂多只能感受到地面輕微震動，更別說是聽見平時人們的嘻笑交談聲，以及輕柔的蟲鳴鳥叫聲了。

爸媽的心，恍若一塊純淨的琉璃，瞬間被醫師雲淡風輕的解釋硬生生打碎。從此也讓整個家庭，因為我的耳朵，不再像從前那般完美。

全新的開始

經歷了難熬的過渡期，收拾起悲傷，生活還是要往前走。一歲半時，我擁有了人生中第一副「助聽器」，兩隻米色的小精靈，靜靜伏在耳上，搭起我人生的橋樑，從此和有聲世界接軌。感謝耐心的調頻師與科技的發達，當助聽器開機的那一刻，什麼都不懂的我依舊一臉淡定，媽媽卻開心地哭了起來。雖然外在的機器無法傳遞出像一般人那麼清晰的語音，但畢竟是真真實實的聲音，為我敞開了學習的大門。幼小的我，擁有豐沛的好奇心，有如一塊乾巴巴的海綿，亟欲吸滿水，探索大千世界。

六歲前，媽媽日日把我帶在身邊，自言自語般不斷大聲碎碎唸，灌輸我生

活中每樣事物的名稱，一個語詞往往要講上百遍，方能確認我完全瞭解。日積月累下，我學到了不少字彙，能透過指認字卡表達想法，卻從不開口說話。親友與早療機構的老師都相當不解，認為我是語言障礙。媽媽雖也擔心，但長期觀察的經驗，使她自信滿滿，笑著告訴所有人：「我的孩子我自己知道，等她想說話時自然會開口。」這份耐心與用心，是我幼年的最大支柱，讓我在吸收新知時，沒有太大的壓力，並於三歲半，含糊吐出了人生中第一個語詞：「為什麼」。

（在此，我想特別感謝我的爸媽。爸媽在我的成長過程中，幾乎是屬於「放牛吃草」型的家長。求學過程裡，當我想嘗試任何才藝或活動時，他們雖常擔心，但也都願意放手讓我自由探索。而媽媽，扮演了我從小生命中的明燈，每天放學回家，她總是耐著性子聽我抱怨，聽我分享生活中的點點滴滴，以最簡單的「傾聽」、「同理」方式，付出溫暖的支持，讓我在絮絮叨叨完之後，能靜下心重新整理思緒，拾起勇氣繼續前行，即使遇到挫折、流淚受傷，我也不曾放棄希望。）

璀璨的童年

很快地，我進入了一所附設啟聰班的國小，這六年是我人生中最燦爛、最意氣風發的時光。校內的特教服務做得非常好，在啟聰班，我遇見了一位對我生命特別重要的老師。她總是以一般孩子的表現要求著我，常利用課餘時間幫我輔導

課業，並多方面加強我在朗讀、演講與作文的能力，帶我到處比賽見識，披荊斬棘，通往開闊視野的康莊大道。這些經歷豐富了我的心靈，也讓我在多場比賽中認識了來自各地的聽障朋友，成為一輩子珍貴的記憶。

印象深刻的一次經驗是，老師和輔導室合作辦理特教宣導，於某次朝會時間安排我上司令臺演說。那時的演說題目是「我的願望」，述說如果我能聽得見，會有哪些特別想做到的事；也讓大家瞭解，一般小朋友能輕而易舉傾聽到的細微聲音，對我而言，往往都是遙不可及的夢想。短短三分多鐘的演說裡，我真摯地傳達出自身的需求與對聲音的渴

望，我當下清晰的口語表現感動了全場，也使得往後校園融合教育的推展更加順利。從此也底定了我處於聽人圈子中的信心，讓我知道，只要加倍努力練習，我也可以表現得不輸一般人。

平日在普通班上課，師長們都細心且善良，會協助班上同學瞭解我的狀況；在上課時配戴ＦＭ調頻系統，方便我接收聲音；也會利用板書、眼神交流等視覺提示，提升我在課堂上的專注力。導師更是不吝給予我磨練的舞臺，常鼓勵我參加一般生的班級朗讀、運動競賽，增強我的自信。同學也對我十分友愛，下課時總是拉著我往外跑，玩各式各樣有趣的遊戲；當我聽不清楚時也願意為我複述一次，使我充分感受到被接納與尊重。普通班與啟聰班兩個大家庭，老師和同學的溫暖守護下，其樂融融。而日日展現高度自信、開朗歡笑的我，恣意奔放；卻渾然不知，生命的暴風雨即將來臨。

問題學生的標籤

畫下完美的童年句點，我踏入了升學主義的窄門。國高中的記憶，對我的求學路而言並不大愉快，除了成績競爭外，學校在特教措施上的不完善，也讓我得更努力去適應環境。入學時曾希望輔導人員能協助入班宣導，卻被資源中心認為無此必要。開學當天，班導的態度漠然，只叫我自己去向同學自我介紹、解釋何謂「聽障」。但，一個人的力量終究不夠，儘管我盡力去互動，仍有不少同學無法理解，認為我戴了助聽器，聽力就恢復正常了。有時上課沒聽清楚，想借筆記，卻被嘲諷都沒專心聽；音樂課跟不上歌唱節奏，被指控為害群之馬……。總之，生活中充斥著數不清的摩擦與曲解，面對一次次指責、一次次不耐的眼神，我也只能一次次陪笑的道歉、解釋。曾經，嘗試向校內的輔導老師傾吐遭到的困難，卻換來漫不經心的一句：「妳自己要檢討。」從此，我鐵了心，不再向學校請求任何協助；只自我激勵，樂觀是最好的解藥，無論任何挫折，笑一笑就過去

了；可以不信任他人，但絕不能遺棄自己。

掙扎的歲月裡，閱讀成了最好的良伴。在書中的世界，沒有現實世界的黯淡，只有單純品嚐文字的快樂，讓我忘卻聽力帶來的煩憂。高二那年的國文老師，是我的心靈導師，借我許多散文小說，鼓勵我拓展眼界、充實內涵，並告訴我：「事物皆有兩面：有聲的世界雖然豐富，卻不免聲色犬馬的誘惑；而無聲的世界，猶如被白雪覆蓋的大地，一片寂靜，卻美得驚心動魄。很多時候，無聲勝過有聲。」「不管上天賜予妳何種條件或特質，試著在這兩面中，找到祝福和希望，才是最大的意義。」幾句簡單的鼓勵話語，與不輟的閱讀，化為暗夜裡的點點繁星，帶著無助的我，度過難熬的升學階段。

相信自我，無限的可能

十二年求學歷程的大起大落，使我深深感受到人情冷暖。一路走來，常因

聽不清楚，加上一般人對聽障的缺乏認知，產生不少誤會與隔閡。因此，我理解到：在社會上，別人對我們好要感恩，不好是理所當然的，不用過度在意。同時也對聽障者在求學上的辛苦心有戚戚，期盼未來能幫助更多和自己一樣的聽損孩子們，以傾聽、同理引導他們，讓他們的學習之路走得更順暢、更有自信。高三那年冬天，身心障礙大學甄試的升學簡章上，「師大特教系」的唯一名額，如烏雲後的那道曙光，閃耀在眼前，召喚我奔向一心追求的終極目標。

擇其所愛，愛其所擇

終於，如願以償了，彷彿持著嶄新的人生船票，航向一方淨土，從前的大風大浪，如今已平息，取而代之的是安詳寧靜的港灣。優質的校院與同儕，使我的心靈與思想邁向全新境界。在這兒，沒有嫉妒，也少有排斥，有的只是一顆顆善良、包容、關懷的心。在這兒，國高中失去的溫暖，一瞬間全找了回來。這是

間特教資源相當專業的大學，身障生在各方面皆得到積極的關心，資源教室會適時提供聽打員或課後輔導，讓聽障生能透過多元方式學習，而非局限在最弱的管道：耳朵。種種協助讓我能吸收更多新知，發揮更多潛能，找到自己的一片天空，在學習與生活適應上，也比從前更加放鬆與自在。

此外，或許由於國中、高中的歷程吧，讓我處事態度比起同年齡的學生，少了一些叛逆，多了幾分獨立。上了大學後，意外發現我對於人際互動的掌握，居然是如魚得水！每當聽聞周圍朋友們，正抱怨著大學的開放環境冷漠、老師同學之間感情不緊密、身障生無法隨時受呵護就像被放棄的一群……時，我卻是快快樂樂地在享受甜美的自由生活。我總是能隨時隨地大方向他人介紹自己的聽能情形，並清楚提出希望對方可以怎麼做的方法以方便溝通，因此在生活中大幅減少了許多不必要的誤會。雖然有時候仍會出現因健全主義導致的眉角摩擦，產生一些不愉快的情緒，但我常練習告訴自己：沒關係，不行就轉個彎、換方法去嘗試，頂多做最壞的打算。神奇的是，看似再緊張的突發狀況，最後都在我多了幾

次積極主動下迎刃而解。

其中有個頗令我難忘的小插曲。

平時在上課之前，我慣於先和老師小小聊天，說明我是聽障，並請老師說話大聲些或稍微放慢語速。然而，情況總是來得千變萬化。曾經修過一門課，期中考臨時改考口試，必須在全班面前回答。由於時間因素及學生眾多，老師大概也忘了我的聽障，提問非常快，我完全聽不懂，答得模稜兩可。老師以為我都不會，開始連珠炮般質問，後來由無奈轉為生氣，揮手叫我下臺。

當下，我還來不及感到丟臉或不平，只是滿腦子想著該怎麼辦，要怎麼解決這個問題。後來，利用下課時間，我去和老師溝通，誠懇地再次說明我的聽力情況，沒想到老師高興且慎重地對我說：「我這次記得你了，你很不錯，要努力為自己爭取應有的權益喔！」情勢的大逆轉讓我很驚訝，鬆了一口氣，也更加體會到：現實生活中，不能渴求人人都隨時瞭解你，當面臨不可避免的誤會時，與其耽溺於負面漩渦，或像無頭蒼蠅般到處訴苦，不如把握當下，靠自己的力量，勇

敢向對方說出想法，雖不保證次次成功，但有時反而會出現意想不到的好效果跟收穫呢！

幸福而充實的歲月

大學四年來，有幸遇到一大群陽光般的教授與同學，陪伴、支持著彼此。無數次的課堂上，周遭善意的體諒，讓我從不斷練習聽能反應，到最後進步成幾乎不再搭便車地馬上融入討論，甚至能帶頭提出意見。對於我的想法，大家的願意傾聽與採納，於我有如生命中單純而美好的一道風景！

大四這年，因緣際會下，我選擇到啟聰學校實習，更成就了另一段幸福而充實的時光！

在這兒，我覺得我好像回到了童年時代，可以當個天塌下來都有人保護的孩子，師長的用心，學生的天真，校園的包容，分分秒秒像蔚藍寬廣的海洋，圍繞

著我，成為我心靈上一份安定的力量。

實習過程中，鑑於對行政事務上的興趣，我特別觀察、研究了啟聰學校各處室主任及行政人員們的工作職掌。教務處的組長們對我非常好，常派給我文書處理的任務，又或盤點、整理公文、IEP等重要資料。他們也給予容易緊張的我很大的練習空間，交代完工作後就放手讓我一個人去做，我可以自由發揮，用足夠的時間去思考、摸索出所面臨問題的解決之道。而當真正卡關，抱著很怕添麻煩的心情提問時，老師無論多忙，都會很快地放下手邊工作，不厭

其煩提供建議，讓我從做中學、快速吸收新知。在一場場會議觀摩中，對於校內目前所規劃的課發會、藝文體驗、教輔制度等活動，我也有了基礎的認識。

最有趣的是，由於實習階段碰上新冠疫情嚴峻，校內如臨大敵，規定所有師生必須戴口罩開會或互動。基於對行政業務的好奇心，讓我有了認真想聆聽的動機，雖然隔著口罩、無法讀唇，要分辨對話內容對我來說是相當大的考驗，但靠著半猜半做筆記、會後又不斷追著組長們補問搞懂，如此長期累積的過程中，我發現自己的聽力無形中被磨練得更敏銳了呢！

溫暖的環境中，讓我能更相信自己的能力，盡心去做好每件事。

走向生命的柳暗花明

驀然回首，意趣交織的人生，不知不覺已寫了二十多年。走過曲折的成長路，想感謝的貴人不計其數。謝謝為我的早療付出無數心力的媽媽，以及不離不

棄陪伴我的家人，還有一路上給過我鼓勵、精神支持的師長與同學，這些在兒時還不懂得珍貴的一點一滴，累積為長大後支撐我一直前進的力量。或許也該謝謝所有不看好我的人，是他們助我提早培養適應現實社會的能力，教我如何聽自己說話，決定自己想生活的方向。儘管學習上我必須耗費多倍的時間與心血，才能在各方面達到與常人相同的水準，但我仍不後悔出生。即使這雙失去聽能的耳朵，讓我曾經害怕、茫然、不知所措，但事過境遷後，卻驚訝地發現，也是它讓我有一顆比一般人更敏銳的心，讓我能利用其他感官努力領略整個世界，懂得如何去擁抱愛、付出愛，擁懷一份包容的心，同理與尊重人生更多的不完美。我學著做一隻掙脫牢籠的青鳥，盡情翱翔，追尋生命的幸福。

時至今日，求學階段已接近尾聲，無數個成長的春夏秋冬裡，遇見了許多人、許多事；多采多姿的大學歲月裡，我從內向轉為活潑，從退縮變成充滿自信，師大自由奔放的環境，為擅於自主的我成就了寬廣自適的天空。儘管有時仍會遇到心碎、無能為力的困境，但身旁師長的良善與信任總適時地拉我一把，提

醒著我，要為自己負責，努力成為自己想成為的樣子。想起大二時有位老師曾對我說過：「你的耳朵是上天賜給你的禮物，是最棒的活教材，留給懂的人去珍惜。」使我開始回顧並欣賞沿路不一樣的人生風景，這才發現我擁有的是這麼地多；也讓我思索，或許生命中最值得學習的事就是，不必將「接受自己」視為一項太沉重的功課，而是把它想像成是一個輪子，當機緣來臨，車輪磨圓之時，輕輕一推，自自然然就能順利前行，從從容容也能走過千里萬里。

尾聲

「去上課啦，發什麼呆！」又是一陣熟悉的搖晃，回過神，依舊是甜美溫暖的笑意，浮動在眼前。「走吧！」挽起同學們的手，隨著彼此笑聲化為翩翩彩蝶，突破黑暗的蛹，身影輕盈地飛向陽光，探索著青春多采的人生。相信未來的未來，我都能一步步穩穩地走下去。有機會更能現身說法，分享更多特教經驗，

「苦聽障學生之所苦，悲弱勢族群之所悲」，發揮所長，陪伴更多更多同為聽障（及身障）的朋友們，活出亮麗的自我！

段可薇

所有的努力，

不是為了讓別人覺得你了不起。

而是為了，

能讓自己打從心底做真實的自己。

生命的光亮與黑暗，終有一天會綻放如花

如果人生可以選擇，我會選擇當一個身心障礙者嗎？有一天，一位身邊的朋友這樣問起我，當下我不知道該如何回答。在我內心世界的聲音，其實很渴望成為一般人，不過我也不想否認，「障礙」是我生命中的一部分，它給了我許多限制、困難及挫折，卻也帶給了我不一樣的視角去體驗人生。「障礙」不一定是那麼地光亮，卻也不是永遠地那麼黑暗；無論是光亮還是黑暗的一面，都是滋養我生命成長的養分。

生命的開始，卻是靠近死亡的第一步

「在我的生命裡，常常要與諸多恐懼為伍，其中一個就是對於生存與死亡的

恐懼，過程中也包含了許多的無助與無奈。」

我是在一個寒冷的冬天出生的，其過程十分艱辛，但也滿含著眾多家人的期望。然而，我的出生卻讓所有人失望了。

母親在自然生產的過程中非常困難，被緊急告知需要剖腹生產。醫師發現我的頸部被臍帶環繞，導致腦部缺氧，傷害到了運動及語言的神經，後來才診斷出來是腦性麻痺中度肢體障礙加上語言障礙。

在該會爬行的嬰兒階段，母親發現我無法爬行，就帶我去尋找醫療資源，也展開了我人生到目前為止的三次手術經歷。第一次手術是在一家外科診所，沒有不安的感受也沒有任何記憶，那時候我才三歲，對很多事情都還懵懵懂懂。在七歲那年，因為會踮著腳尖走路，後腳跟放不下來，便開始希望自己可以變更好，所以選擇到大醫院進行手術，這是我人生中的第二次手術。國小六年級時，走路膝蓋會彎曲，所以就去了第三次手術；那次，可能年紀比較大一點，對於環境的敏銳度更高了，在進入手術室前的等候區，我穿著薄薄的手術衣面對著冰冷的環

境，空間圍繞著白牆，看著繁忙進出手術室的醫療人員，孤寂的感覺深深環繞著年幼的我。當時的我很害怕手術麻醉。還記得，術後麻醉效力漸漸退去，意識逐漸恢復，身體卻還不聽意識所指揮，想要醒來，卻醒不來，那種感覺似乎離死亡很接近。

「我從那個時候開始就下定決心，不想要再去醫院經歷手術了。我無法忘懷，在術前等候區時那冰冷與孤寂的感覺；此外，那樣面臨甦醒與死亡之間的恐懼感，到了十年後的現在，依然讓我害怕。」

每次手術之後，又是另一個挑戰：打石膏整整一個月不能下床，洗澡與上廁所不能自理，讓我很痛苦，也讓家人很辛苦；拆了石膏之後，還要重新學習走路。

那時候在我心中，充滿著許多質疑：「為什麼是我？為什麼我跟一般小孩不一樣？」加上有癲癇的症狀，且常常發作，所以小時候持續服用抗癲癇的藥物。有次癲癇發作得很嚴重，一直無法恢復，家人只好叫救護車把我送去醫院。這樣

的身體狀況對我來說必須有非常充足的休息，而不大能跟朋友們出去玩耍，這在我生命中是一個小遺憾。每次發作的時候，都感覺與死亡滿接近的，只能想辦法讓自己哭出來才能讓家人來協助自己，才能找到自己存活下去的方式。到了中學階段，才漸漸開始減藥與停藥，爾後再也不曾發作了。

「小時候的願望，就是能好好活著。疾病與障礙伴隨的自己，好像隨時都離死亡更近了一步，無法抵抗，只能掙扎著去尋求生存。」

長大，從來不會等你……準備好

「當全世界只剩下你自己時，你會如何面對生命與生活呀？」這是在我從家鄉要來北部念書，開始練習獨立生活，我問自己的話。

回憶起來，小時候的那些日子，爸爸工作很忙，也很少回家。印象中十二歲那年，我先去做了第三次的鬆筋手術，半年後爸爸就去做換肝手術，那時他有腹

水與肝硬化，才大二的哥哥將肝捐給了爸爸。當時，我好像沒有了脆弱的理由，因為看見了在過程中媽媽的努力與辛苦，以及哥哥的付出，讓我也好想為這個家分擔多一點。那時爸爸手術前的生命狀態是很危險的，手術的那兩天中，即便我感到非常孤單與害怕，也無法放下心中的那份擔心，卻要裝作冷靜，因為不想讓媽媽額外操心。所以只能讓自己堅強起來，並學著照顧自己，學習一個人獨立、獨處。

十八歲的某天，突然從家人口中聽聞父母離異的事實，對我來說非常衝擊，也不知所措。那一年，我過得非常痛苦，除了面對自己的悲傷情緒之外，還須體貼父母在此一階段中的傷痛。那時，也得知家中經濟出了一些狀況，所以覺得自己必須開始找工讀機會，想為家裡分擔，至少能負擔自己的生活費。在大一、大二的階段，既要適應大學的新生活，又要忙課業、忙社團，想顧到全局，面對一團混亂與隨之而來的崩潰，但還是要咬牙堅持下去。同時，面對心碎的自己……想去照顧身邊的人，卻連自己都照顧不好，其實很挫折。不過，我也看見了爸媽

的處境困難，在這些難題之下，我們都在學習成長、放下與表達愛，我們都在練習著為自己的生命負責。

「在一片混亂之中，求生存。」回頭看大學時的辛苦與忙於奔波的狀態，這句話就是我最真實的生活寫照。當下沒有多少能力的自己，也要開始尋找資源，讓自己能獨立生存下去。我帶著北漂的夢想，在自己的生命中奮鬥著。那時，有一個心境是：「我不想對現實低頭。」這看似任性的想法，卻是使我走下去的力量。不忘北漂讀書的理想，來到臺北就是為了探索與成長，在自己內心思索著當下和未來，以及如何兼顧「理想」與「現實」。後來我才明白，長大從來不會在準備好的時候，而是在某一瞬間發生。有時在覺得自己很弱小的時候，就得要學著堅強、承擔，以及獨立且自立地生活；也發覺無論生命有多少難題，都要為了自己，好好地活下去。

我想改變如命定般的魔咒

「障礙」所帶給我生命中的痛苦與限制，就如同命定般的魔咒，從小就如影隨形。小時候就遭遇過許多令我受傷的經驗，至今仍難以忘懷，包括排擠與嘲笑，特別是在國小階段。那時，同學們覺得我講話與走路的方式很像外星人，不想與我做朋友；也會學我講話的方式來取笑我。那是一段無奈、受傷的過程，畢竟我的障礙是沒有被理解的，不過年紀還小的我，也不知道該怎麼回應或解釋自己的障礙。

長大以後開始瞭解到，同學們那時可能是出自無心與好玩的態度，但這背後卻是對障礙的不瞭解。而且，這個社會給了我許多條條框框，讓我以為，如果我沒有符合這些規則和標準，就是我自己的問題，是我需要調整。因此，我必須很努力、很努力地去追求那些所謂「好」的標準。「障礙」的存在，會讓我去懷疑自我價值，時常會覺得在某些關係中自己是多餘且沒有價值的，開始否定自己，

去追求社會期待的價值。但是，在這樣的過程中，我最終迷失了自己。於是，開始去整理心中累積多年的疑問，儘管至今依然沒有找到令自己滿意的的答案。這些疑問如下：

真的是身心障礙者們不夠努力？障礙者們不夠好嗎？

障礙者們一樣渴望著被認同、被理解，我們還能再為自己做些什麼嗎？

當障礙者們真正遇到困難、困境時，有真的被設身處地地考慮過嗎？還是只是聲稱為了我們好，以愛與友善為名的限制與綑綁呢？

障礙者們有辦法去過自己想要的生活嗎？

在現今的社會風氣下，我們有辦法去談論所謂的「障礙」嗎？

障礙與生活、教育、醫療、家庭關係、友誼關係、愛情關係之間，我們如何去面對與應對進退呢？

生命的探與尋，踏上與自己和解的路

我覺得我生命之中很大的轉折點，是在大學階段學習了雅樂舞身心動態課程[1]，且在綠野身心動態工作室[2]的學習過程中，透過身心「鬆」與「動」的練習以及生命經驗的書寫，一次又一次地「認識自己」與「接納自己」，至今我也依然在「接納自己」的過程之中。

從前，我一直覺得自己是離感受很遠的人，透過定期的身心練習，我才開

[1] 雅樂舞身心動態課程：「雅樂舞」源自於華夏文明中的樂舞，反映著先人們對於人體與自然之間，如何互動的能量自我感知。這些已消失於歷史碎片中的資產，經由文化大學退休的陳玉秀教授歷數十年的研究，解構、重構了雅樂身體的古老傳承，而發展出中心軸理論與一系列協助現代人得以通過自我練習，自我覺察、安頓的動態方法與原則，此套方法即稱為「雅樂身心動態」。此方法的傳承，亦透過社會實踐者們的推廣，運用於各個領域之中，持續發展。

[2] 綠野身心動態工作室：「綠野」成立於２０１５年７月，工作者多半為教育、心理、社工助人背景。成立之初，即關注於障礙者身心所承載的生命難題，如何創發有機性的學習土壤，讓學生的身心能夠重返綠意盎然的生機中，是我們的初衷。這幾年「綠野」透過混障生活的實驗工作，發現不同障別差異的磨合與觀照，正是生機之所在，而學生也在這歷程中，重新設定自身的「礙」與「限」，進而激盪出生命的動能與火花。

始靠近自己，漸漸清楚自己是誰，可以開始理解自己不一樣的狀態。每當我有所情緒時，可能覺得委屈、生氣，甚至是自己也不瞭解的情緒，所以不想與別人接觸，才發現自己已經無形地築起了一道牆，我出不去，別人也進不來。就這樣，失去了讓別人認識我的機會，也無法與人產生連結與友誼，隨之而來的是巨大的孤單感。在學習的過程中，漸漸地去找回表達的自信心，也開始去瞭解別人眼中是如何認識我的，開始練習如何與別人對話與溝通，並且傾聽自己內心的聲音。

透過自我對話及探尋的過程，慢慢地開始去理解自己的情緒反應，漸漸地辨認心中的不同傷痛與狀態，而在梳理的過程中，清楚地知道自己怎麼了，也更加理解自己的處境；因此，有了往前進的力量。在認識與感受自己身體障礙與情緒經驗的過程中，會出現許多舊有的情緒及新的感受，剛開始會有一段不知所措、抗拒，與自己拉扯、掙扎的過程，就好像掉入了一個黑暗的循環中，進退兩難；期待自己生命有所改變，卻在原地踏步、止步不前。在一次又一次的自我對抗中，看見了內心渴望被愛以及被好好對待的需要，使我開始學習如何好好安放

這些過去經驗曾經帶給我的恐懼，並且敞開心胸接納新的自己所帶來的未知及學習。在這些反覆來回的過程中，看見了自己面對生命難題的努力與不放棄，那是深植在我內心生命韌性的展現。原來，我一直走在與自己相遇的路上！

走上「自助助人」的道路——與「障礙」共存

「小時候我總有一個夢想，那就是我想成為一棵大樹，給予需要的人力量與呵護，去幫助和我一樣同為障礙者的人。」

或許現在的我只是一棵小樹，但相信有一天能夠長成那棵我所想的大樹。大學念東吳社工系，除了想成為一名助人工作者，也想找到一些創新的方式，讓障礙族群可以有更多元的道路可以走，因此，我來到了師大的社會教育研究所。

在大學的過程中，那些哭過的、笑過的點點滴滴，也都成為現在自己成長的養分。在探索過程中跌跌撞撞，而又一步一步地清楚自己是誰。在面對自己時，

每一次的嘗試，總讓我更確定自己要的是什麼。同時，每一次的挫敗、任性、崩潰、病倒，使我一再體驗與思考自己的人生，我還能再為自己、為障礙族群、為社工系、為這個社會再多做些什麼嗎？我可以留下什麼嗎？進而讓我們對於現實的人生還不至於太絕望與黑暗，只要有那麼一點光芒，就還可以再多走一段，繼續往前行！

我曾經與一些障礙夥伴討論過以下問題：究竟什麼是障礙？而障礙又是如何被建構與定義的？

我們討論到許多面向並帶著一些疑問往前走：到底為何有所謂「一般人」跟「障礙者」的分類？是什麼阻礙了障礙者與一般人的交流？

大多數的人可能因為不瞭解障礙者的狀態，於是想像障礙者可能是弱的，是需要被保護的，因而採取了一種尊重的、友善的態度，但卻用閃躲的方式，避開了在不同差異經驗中，練習理解與互動的機會。

社會對於「正常」早已有既定的邏輯與標準，因此障礙者就容易自我責怪、

鞭策、覺得是自己的問題。在我們障礙者生活經驗中可以發現，確實有一種因為「障」本身帶來的生理條件限制，但未必就會造成社會互動的「礙」。其實不一定要把障礙者特殊化，障礙者還是擁有自己的能力；重要的是如何與障礙者互動，在相互理解的過程中看見真實的需求，從旁去協助與對待；也許有時候障礙者因為生理條件的限制，在行動或是處理事情方面會比較慢，但不一定是做不到，而是需要較多時間或是被耐心等待。

帶著這些思考走在這條路上，也帶著障礙身分來到了助人工作的領域，才發現那期待完美的自己是那麼地自卑；過去的我，會很想把自己給藏起來，不想被別人發現自己的存在。因為很在意別人看待自己的眼光，跟人保持一些距離，總覺得這樣就好像「安全」了，卻也阻隔了人與人之間的互動與交流。在那探與尋，來來回回擺盪的過程中，我接受了帶有障礙的自己，也漸漸地去認識這樣的自己，原來我經歷了這麼多，也成長了那麼多。在我心中，我很感謝那些陪我成長的家人、朋友、師長，讓我有力量在這路上持續往前走。「障礙」所帶給我的

黑暗，不一定會隨著光亮與成長而消失不見，但我必須得堅強起來，去面對有點複雜的人生。如果說不如意才是人生的常態，這樣的我是否會更有力量面對挫折與困難呢？

我也想謝謝那個勇敢且不放棄的自己，持續走在成為自己的道路上！在人生的旅途上，期望自己更加溫柔地對待這殘酷的世界，把愛分享出去！

致那還有點青澀的我們！最後我想帶給大家一首我與夥伴們共同創作的新詩：

〈追・踏足跡〉[3]　創作者：段可薇與綠野身心動態工作室師生

別用那種眼神看著我
我知道你滿心的疑惑

[3] 〈追・踏足跡〉：2019年末的「綠野」歲末成果發表會，師生們共同創作的新詩與演出。

別用那種眼神看著我
也許那是對我的好奇　是種對我的關心
別用那種眼神看著我
也許那是因為你不夠認識我
一步又一步
像嬰兒學步
每往前踏一步
一不小心
跌倒了又受了傷
努力地　努力地　前行
讓自己不墜落
追趕著
害怕被遺落下

有時覺得世界冷冰冰的　想填補一些色彩
讓世界不再空蕩蕩
時而脆弱　時而勇敢
故作堅強地微笑
走走停停　跌跌撞撞
慢了下來
卻意外地安穩
或許　在心中那道淚光
可以
溫暖著我們
在這裡
我最醜的樣子被他們瞧見了
好像也不用再努力喬裝

我可以在他們面前做自己
我也確實　發現更美好的自己
面對困難時
一起走過的風雨
讓孤單暖成笑容
成為勇敢的太陽

在成為理想中的大樹時，會經歷許多不容易的事情，即便路途上是孤單的，也有溫暖太陽的照亮與陪伴，生命也在等待開花綻放的那一刻！

兩晴

走著走著，

終究還是成為了找自己。

這，就是我啊

時間真的過得好快，成年了——需要更有責任心，必須獨自面對困境，過程中偶爾會想念過去的純真——那些單純的生活，生活裡的點點滴滴……。驀然回首，發現自己有了改變，但也還是自己。

現在想想，果然還是大學時期對我影響最深。短短的幾年間，我體驗了好多事情——甜的好甜，過程中感到無比充實；同時有著更多苦的極苦、辣的極辣的經歷，好辛苦……，真的好辛苦。儘管如此，生命故事還是應該從小時候說起吧！就算很多事情已沒有印象，仍可從身旁的人們口中耳聞許多過去的自己，也可以翻閱成長相簿與小時候的日記，將之拼湊起來，漸漸建構出「我」的樣貌，而每一瞬間都是重要的存在。

長大後，我才明白這就叫做「發病」

這故事是父母告訴我的。

小時候，我比一般的孩子都還要早學會走路，可惜這份喜悅並沒有持續太久。有一天，我不知怎麼地跌了一跤，並持續一陣子常常跌倒，爸媽因此察覺有異，再加上當時我的體重與身高都停滯不前，不管怎麼進食與活動，儀器上的數字都無所增長。他們緊張地尋遍各地可以協助的資源，從北到南，從都市到鄉間，只要有人介紹或查得到醫師資料，他們總在第一時間前往。經歷了一次次看診與檢查，最終我被宣告患有罕見疾病——脊髓性肌肉萎縮症（簡稱ＳＭＡ，再來都以此稱之）。

接下來的，則來自我的記憶——模糊，而真實。

從小，我就是個乖孩子，很聽父母的話，絕對不做壞事；也是個傻孩子，書讀不大起來，國小只要考超過八十分就歡欣鼓舞。當時有很多事情是我無法理解

的，例如每學期學校都會安排治療師評估我的身體狀況，只不過每次被交代的訓練作業我都聽不大進去，依稀記得的是那些Ａ４紙上很多的黑色原子筆筆跡，還有許多復健動作的插畫，但印象中我都沒有履行。

雖然很早就發病，也知道自己走路「比較」不方便，但基本上我的生活並沒有因此受到太多限制，我想這也是我小時候疏忽復健重要性的原因吧！當時腿部肌肉仍然有力氣支持我行走，只是走起路來歪歪斜斜的，太吃力時腳板會外翻以保持身體平衡。至於我的上肢，儘管力氣不輸人，卻也無法負荷過多的重量。第一次對ＳＭＡ有重大體悟，是在國小六年級的時候，電動輪椅出現了。記得第一次看到電動輪椅的當下，我覺得它長得好可怕，和之前用過且允許使用雙腿的助行器截然不同，它彷彿正代替我向全世界宣告：「我無法行動自如，是嚴重的病患！」——好丟臉！糟透了！對當時的我而言，這比世界即將崩塌還要更加恐怖。

順其自然，好像沒那麼害怕

SMA對身體的改變是漸進式的，所以當我發現事情的嚴重性時，已經是長大之後的事了。

帶著電動輪椅升學，我成為了國中生。國中的校園很大，教室與教室之間的距離也很遠，平時都以電動輪椅代步。每當電動輪椅需要充電，老師會安排同學用手推輪椅協助我移動至科任教室。伴隨著當時班上某種不成文的風氣，一個個小團體漸漸定型且幾乎封閉，班級裡自成了一種趨於穩定實則不穩定的恐怖平衡生態系，而我也在其中一個小團體當中。儘管如此，遇見他們是我那段時間最幸運的事，支撐著我度過國中生活，感覺自己也是所謂的「正常人」，與他人沒什麼不同。我們的相處甚至讓我認為坐輪椅是一件再普通不過的事，他們從未抱怨要推輪椅，還會因為推久了技術很好而得意洋洋，是生命中珍貴而可愛的真心。

神奇的是，在媽媽與夥伴們的陪同協助下，我順利參加了國中的重頭戲——

隔宿露營。我們在營區爬上爬下，一起炊飯並因突然著火的香腸而感到慌張不已，一起參加營火晚會並沉浸在賣力嘶吼的隊呼中，一起搭建帳篷並夜宿營區……。我們五個人擠在一個小小的帳篷中，一切是這麼地自然，這麼地貼近彼此。

這段時間，我短暫地逃離了對於ＳＭＡ的恐懼。

一切變得可能實現，點滴都是美好與感謝

後來，在大家的期望之下，我申請上父母能方便接送的高中。三年間交到了很多知心好友，或許因為是女校的關係，平時與同學的相處比先前各學習階段都更快速地變得親近，也更願意放心地表達內心想法。我很幸運，受到很多關愛，也獲得很多幫助。儘管我們高一結束時因分類組而各自被分配到不同班級，但那群我很喜歡的同學們幾乎每天放學都會過來找我一起聊天玩樂，陪伴我等候爸媽前來接送的空檔。記得高二期間，每逢放學，必有至少一人在我教室外等待適當

的時機進來，而剛好被分到隔壁班的他總是最早到的那一個。在上學的日子裡，下午五點是課程的結束，也是我們盡情歡笑的開始，三十到六十分鐘看似短暫，對我們而言永遠都足夠，因為我們都百分之百地投入其中，也變得比過去高一同班時更加熟識。對我而言，這是我高中時期非常珍貴而美麗的時光。

高一時我加入一個藝術性社團，老師邀請了許多藝術領域中不同專業的專家演講與教學。時逢臺北市被選為世界設計之都，我們也聽了一些關於設計與城市的講座。課程從平面的繪畫到立體的黏土雕刻無一不包含，讓我發現原來在藝術的世界中，還有好多好多不一樣的人在做著不同的事，彼此不衝突、相輔相成。同時，在社團的安排下，我獲得了第一次的個展機會，生命中第一次將作品以「創作」的方式呈現給陌生人，不是因為比賽或是他人要求，而是因為想要這麼做而做了而已。展覽作品的媒材以繪畫與紙雕為主，用以傳達我心目中許多不同年齡層的女性想法，內容從小女孩的公主夢，到成年後的妝容粉飾都有提到，是十六歲的我對過往的回顧還有對未來的想像。這次的經驗提升了我對創作能力的

自信，也推動我於兩年後向美術老師（同時是我當社員時的社團指導老師）提出個展申請。我將「畢業」作為發想的起點，彙整高中生活的點滴，並於呈現時擺上落在音樂教室前的雞蛋花，點綴一幅幅的繪畫與手作作品，用作品向學校訴說感謝之情。

不過別忘了，我已是需要輪椅代步的狀態了！就算如此，當時的我覺得沒有任何事情可以阻礙我做想做的事，也想要證明自己是不會被現實打敗的，甚至興起了報名到偏鄉服務學習的念頭。

起初，反對這念頭的是爸媽。他們覺得這樣做太危險了，況且沒人能保證我一定可以在沒有他們陪同的條件下克服所有場地限制，並且不影響到其他人的工作。話雖如此，這是我高中後第一件真的極想達成的挑戰，於是花費許多心力說服爸媽，不但找到了願意在活動期間協助我的好友，也試著和師長們提出需求。後來，我被分派到一間南投的偏鄉國小服務，對象是高年級的小朋友們，我們進行了一堂自然科教學，內容是使用已腐蝕的葉子做成獨一無二的葉脈書籤。課程

一開始先介紹其中的化學原理，手作時間我坐在一旁為提問的孩子們解惑，也在觀察他們開心創作的同時意識到，心中有一種愉悅感正漸漸升起……

順利完成教學，中午吃著學校廚房烹調的美味營養午餐，晚上借用特教班教室中的浴室洗澡，所有人一起睡在圖書館向窗一側高起的木頭地板上，一個個睡袋整齊排列，不一會兒就入睡了。教學之餘，學校還有安排一些與孩子們同樂的趣味活動。記得在所有校內任務結束以前，有個小妹妹向我走來，害羞地遞給我一張國小時期大家喜歡請同學寫的卡通圖案「畢業紀念冊」活頁紙，希望我可以寫好並交給她。我這才發現——平時只是默默觀察與協助大家的我，原來也是有被小朋友注意到的。那時是冬天，山上夜晚的天氣極為寒冷，然而，在那裡所體驗到的一切都讓我的心感到無比溫暖……

高中的時光飛快地流逝，轉眼間我已是學測戰士。高三晚自習留下來溫書，每天充斥著成山的英文單字、整理不完的各科筆記，還有考不完也發不完的黃卷。有時為了喘口氣，我會和朋友到樓下騎健身車，那是當時少數我做得到的腿

部運動器材，我們聊天排解壓力，好好享受倒數的日子。

「滴答、滴答、滴答……」

此時，我深信這些美好是世界的理所當然。

世界，原來那麼大

後來的後來，開啟了大大改變生命的大學生活。

剛入學的我加入了一個創作性攝影的社團，在課程中接觸到許多面向的影像創作者，也培養了用不同角度觀察世界的眼光——我得以發揮天馬行空的想像力，在這個無邊無際的藝術領域中找到一個能感到自適的空間，同時多方接觸，創作許多新作品。這是我第一次接觸攝影，卻有某種熟悉的感覺，心中想要表達的意涵有了更多可以嘗試的方法與媒介，經歷了一次次的練習、於創作過程學習、和講師請教、閱讀一些書……，原來，世界上還有好多我從未探索過的未知事物。

一次因緣際會下，我報名了朋友社團所辦的營隊志工，對象是國中生，負責營隊活動期間攝影與錄影工作，一方面訓練自己活動攝影的實戰能力，另一方面也協助營隊活動期間的運作。由於提前向社團說明了我的無障礙空間需求，營隊過程我幾乎都在獨立作業下完成，得以盡情地參與其中。起初，因為害怕自己會做不好或讓氣氛尷尬，我總默默地在一旁靜靜拍攝，像透明人一般。第一天上午，課程最後需要孩子們練習編髮，因為當下所有工作人員都忙不過來，就由我來充當他們的練習對象。兩位小朋友仔細地練習編著我的頭髮，完成了兩條粗粗的辮子。這個機緣拉近了我與他們之間的距離，之後我也漸漸能夠輕鬆自然地與他們對話。

雖然攝影是我在營隊期間的主要工作，但最令我印象深刻的其實是與孩子們的互動。有個小女孩常常一個人低著頭畫畫，耐心而熟練地描繪著人物骨架且告訴我這樣的過程雖然很難，但「就是要多練習才能畫得好！」——一句老生常談，卻也容易被人遺忘。在過去，每當我往前衝，總希望能將事情快點做好，卻

忽略了基本功的重要性。我比那些苦練的人多繞了好多圈，也常因沒打好基本功而遇到困難。另外，我也發現到原來每個人都有著自己的故事。營隊中的相處只能看到某些孩子的某些部分，而非全部。有個活潑的孩子總笑得很開心，甚至想拉著我坐在他旁邊一同上課，也會跟我借相機拍照。後來我偶然從彼此對話中得知，她的生活比我還要更加辛苦，竟能夠如此若無其事地說出自己的遭遇，以一句「至少你還活著」安慰我坐著電動輪椅的處境。她對待生命的態度，實在比一直抱怨辛苦的我來得成熟太多、太多了。

寫到這裡，我突然想起國中老師說過的一句話：「我們學校這裡是臺北市的鄉下。」為了激勵我們這群準備升學的國三考生，老師說了這句話。當時，我覺得很衝擊，卻也不大明白老師這句話的更深意涵。直到現在我好像才有些領悟：世界和我想像中的很不一樣。從小我的生活圈幾乎是兩點一線，亦即家與學校之間的往返，我理所當然地以為世界不過也就這麼大，不可能會有多難，也不會太複雜……。上了大學之後，生活圈變大了，學校一帶明顯比國高中那邊來得更加

繁榮，步調也快速得多；相處的不再是舒適圈中的人，有更多我未曾接觸過的社會面向在這段時間一一浮現。營隊裡遇見的他們都還是孩子，仍保有著那份純真，但同時也因生活裡許多內在與外在的事物需要自己整理與吸收，進而成長成了懂得面對世界的人。他們，是很了不起的孩子。總覺得，參與營隊最大的收穫就是遇見他們了！

我，也有機會帶給他人一些什麼

從小到現在，無論是從熟悉之人，抑或是陌生人，我都受到了許多幫助。

SMA對身體的改變是漸進式的，所以當我發現事情的嚴重性時，我已經是一個非常需要別人協助的人了。

然而，大學生活倉促地逼迫著我獨立與成長。不同於過往依賴爸媽接送，我日漸習慣搭捷運通勤的日子，學會計算搭車還有路程所需的時間；開始認為只要

是捷運可以到達的地方就是方便的地方，因此和朋友出遊的次數也比過往來得更頻繁。另一方面，「出走」的次數也變多了，開始喜歡冒險，而不再那麼畏懼獨自外出；開始學會享受探索未知之處的新鮮感，或是重複去一樣的地方感受那裡的花、草、樹木，以及設施在時間變化下產生的不同氛圍和心境……。我喜歡抬頭看天空，倘若現在不看，下一瞬間就會變得完全不同了。

我的世界變大了，創作也變得更加寬廣。

高中階段辦過兩次個展，大學時期也累積了一些作品，在身邊幾個朋友的鼓勵下，我決定辦自己的第一個攝影個展。展覽以藍色玫瑰花作為主要詮釋對象，探討當人們陷入情感深淵而感到無法自拔時所面臨的心境，並將此抽象意念形象化為走廊與道路盡頭的深淵；運用冷色系的藍，營造出彷彿會將人吸入畫面中的效果；拍攝一些人像作品，呈現各種情緒狀態下的人們會有的行為及其所處的環境，讓觀者將自己帶入，進而有更加深刻的感觸。

藍色玫瑰花的花語是「奇蹟與不可能發生的事」，世上的一切現實與感受都

我喜歡仰望天空，每一瞬都是不同的發現。

會因不同的觀點切入思考而有不一樣的結果，就好像落入情緒深淵時會感到痛苦不已，但若能勇敢面對，也許能夠克服或解決，抑或是與之共處。無論如何，這些經歷都能使自己成長茁壯——就像ＳＭＡ對我來說也許是一種奇蹟，只是必須經歷比他人更多更多的苦痛。

隨著展期一天一天地接近，許多家人、親戚與朋友紛紛提供實質上以及精神上的協助與支持，我原本一直都覺得自己是得到比較多的那一方，但這樣的想法在展覽後有了轉變。大三時我辦了個展，也參展過大型的攝影展，期間我親自導覽，向他人解說作品。由於自己創作的初衷在於傳達自我並使觀者產生共鳴，我說著說著也傳達了自己的心情。有趣的是，我發現每當我願意真誠地表達自己於作品或講解中，我與觀者所在的空間會散發出一種特殊的氛圍，彼此的眼神會進行交流，也偶有意料之外的話題產生。在這兩次的展覽經驗中，我都遇見了與作品畫面或意涵產生連結的人——有些人認為作品讓他感到有人懂他，有些人聽完後主動說出自己的故事並向我道謝……；甚至有些人告訴我他想要走藝術這條

路，但家人對他有更多的期待，所以他正處在不知應聽從內心聲音還是家人意見的困境中，希望從身為國文系學生仍堅持創作的我身上獲得一些想法。這些都是我預期之外的發展，也讓我發現原來我有能力藉由創作來使人們說出心裡感受，或以創作行為本身給予人力量，這樣與熟人或陌生人產生的連結是很有意義的事，我也想繼續創造這樣的機會。

原來，我的作品可以不只是作品，也可成為他人與自我對話的橋樑！

現在，我知道我有能力帶給他人一些什麼了！高中時期第一次主動到偏鄉服務學習，大學時期參與營隊擔任志工，未來我想要持續用創作來給予人力量，讓他們在滾滾的黑潮中，找到這微弱的光，支撐著，用我自己的方式。

我，依然是我

隨著年紀增長，身體也明顯變得比小時候虛弱，身體健康變成了自己最近要

好好督促自己的重要課題，我開始發現有些事是無法像過去那樣提出需求就一定可以解決的，生活也變得更加不便。即使如此，我仍相信一定有著某些方式是我可以遵循著活下去的，就像我用自己的方式給予他人力量那樣。

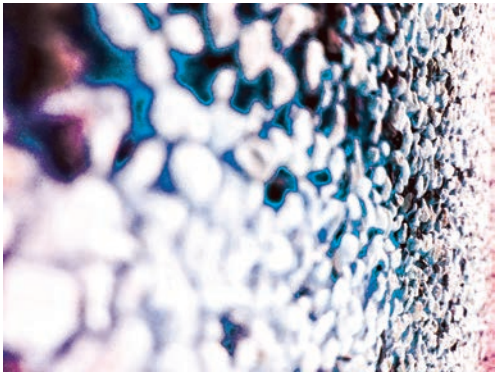
記得那一次參展大型攝影展的時候，我向一對看起來三十歲的夫妻講解著自己的作品：「我想要在二十一歲以前整理二十年來的自己，好好整理自己的生命經歷，在好好面對自己之後往前走。」我想，他們困惑的眼神可能來自於認為一個二十歲的年輕人用「生命經歷」來形容自己的過往有點奇怪，彷彿已經體驗過好幾十年的人生。然而，對我而言，高中畢業之後的自己有了很大的蛻變，大學期間在心理層面進行過很多次談話，崩潰過很多次，面頰被淚水沾濕無數次，也寫過無數本情緒筆記，這些經歷都刺激著也安慰著那個內心漸漸茁壯的我。我相信自己在心理或生理上都是有所成長的，未來一定會有更多的困境要面對，但我會漸漸成為能成熟面對這一切的人。參與了許多事、見聞了很多不一樣的人的故事，體驗了很多人世間的酸甜苦辣，而且也稍微學會了獨處。驀然回首，我發現自

已終究有了些改變，過往的經歷拼圖般地一片片拼湊出「我」的樣貌，體驗到的一切都一點一滴地點綴著我的人生。也許未來還是會丟失些什麼，但也幸好——

我，依然是我。

小記

前陣子，為了創作，把大學四年的記事本和社團的刊物翻了出來，意外找到一些已經被遺忘的細節，拾起了好多回憶——起初都以記事為主，近期則以心境為主。可見在身體健康之外，正視內心已成為我生命的重要課題。



後記

主編的話：祝福的窗已敞開，盡情地展翅飛翔吧

國立臺灣師範大學特殊教育中心
博士後研究員　王雅瑜

終於，這本書即將交付刊印了。心中小小不捨，因為與資源教室同學們遠赴離島倡議、彙集生命故事的過程是充實且欣喜的。但怎能藏私呢？書中的每一個故事都如此撼動人心，值得與大家分享！

此時此刻，腦海中浮現一幕幕畫面。同學們帶著淚水與汗水，一次次自我對話與反覆練習；拉著行李、推著輪椅，搭機、換船及徒步，前進大小離島宣導倡議；口氣堅定、眼神閃亮，熱情地站在臺上分享；更有在難以數計的白天與黑夜，不願稍歇地撰飾文稿、進行排版，以及設計封面。一路上，謝謝宋副校長、

心慈主任的提點，亭芳組長，惠菁、聖敏、正宸、世芸等研究人員的支持，佳琪、瓊文、亭君、渝萍、奕君、雅雯、昭瑋等夥伴的相伴。特別是離島在地的顏婷主任、惠玲、文龍和伊倫，感謝您們的不辭奔波與協調。

有句話說：「我們無法改變生命的長度，但可以決定生命的寬度。」同學們的故事正是最佳的詮釋，生命的寬度在他們手中不斷拓展、延伸。而身為特教工作者的我，得幸與同學們攜手前行，再次學習與省思特殊教育的意義。

印象極深刻的一次是，我擔心標籤作用而猶豫是否在封面放置「身心障礙」這幾個字。但同學們對此坦然自在、鏗鏘有力地與我爭論：「這就是我們的尋常啊！」當下我再次領會，同學們將特殊過得尋常，更在尋常中發揮自己的潛能與優勢。同學們展現的正是特殊教育的願景：「Different ability, not disability!」

付梓前夕，誠摯地想對書中每一位主人翁說：或許上天曾經關了某道門，但走過風雨的洗禮與淬煉，你們已然成長茁壯，更開始發光發熱。同學們，別躊躇，等待飛翔的窗已敞開，請盡情地展翅出發吧！在此，我深深為你們祝福！

後記

副主編的話：尋常背後

國立臺灣師範大學特殊教育中心
資源教室輔導老師　吳佳琪
國立臺灣師範大學特殊教育中心
資源教室輔導老師　張瓊文

想起這本書的緣起，應該是我們協助帶著學生至離島做特教宣導，感受到了臺下許多熱切的眼神，也發覺到身心障礙學生站在臺上自我倡議，勇敢說出自己生命經歷時，那強大的身影，那些畫面在心裡非常難忘。謝謝雅瑜老師開啟了這個想法，讓我們能和學生們一起完成出書的這件大事！

國立臺灣師範大學特殊教育中心下的資源教室，是輔導校內特殊教育學生的

單位，也是學生的「316教室」，就像是個溫暖的大家庭，來到這裡，就會發現他們和一般大眾想像中的形象很不一樣，雖然會有因為障礙造成的限制，但也一樣有屬於自己掙扎、成長中精彩的生命故事。

在很多人看來，這些故事的背後，擁有了太多淚水，但印象深刻的是，在決定書名時，所有學生一致希望傳達出「尋常」，我們所謂的「障礙」，對他們來說只是尋常的每一天會發生的事情，而他們的生命故事也只是尋常的日子；他們不希望身障者的故事永遠只有勵志、勸人正向的一面，而想讓更多人看看他們的日常，就和大多數人一樣，有喜悅，有悲傷，當然也有挫折到想放棄的時候。

感謝在這個過程和我們一起努力的大家，總是在每個環節都付出一百倍努力的雅瑜老師、316資源教室可愛的學生們、在背後支持著的同事們，因為有大家一起，最後才能有這麼棒的一本書能夠呈現。

希望這些真實的生命故事，能讓大眾用不同的視野來瞭解身心障礙。最後，想和所有這本書裡的同學們說：你們真的很棒，我們為你們感到驕傲！

後記

執行編輯的話：我們的編輯之路

國立臺灣師範大學國文學系　邱羽逢
國立臺灣師範大學國文學系　李宇淇
國立臺灣師範大學特殊教育學系　曾羽庭

我們因不同的原因而加入。羽庭希望讓更多人看到身心障礙者的故事，並瞭解他們的想法；羽逢是一個喜歡聽故事的人，想和大家寫出屬於自己的故事；宇淇則希望用擅長的文字撰寫與藝術創作來創造有意義的事。我們都有個共同願景：想為身心障礙者盡一份心力，Now or Never。

因為人數眾多，要達到共識並不是件容易的事。前期，著重在編排形式與文字內容的規劃，作者們則提出自己的故事架構，分享撰寫方向。中期，書寫並校

對故事，經歷次次修稿，定下書名。而封面中開啟的窗，讓書寫的紙張與外頭的道路連成了一條完整的路，是我們面對生命的光亮與黑暗的證明。後期，與出版社確認出版事宜，進行邀序，撰寫後記，將心路歷程好好地整理，完成這本書，讓我們繼續看下去。

幸運的是，身為書籍出版的初學者，在不斷地修正、調整、討論與接納下，支持著彼此、一同成長，讓我們關係更加緊密，讓自己對世界有更多的認識，也讓故事淬煉成更理想的面貌，訴說著：「這，就是我啊！」

316資源教室將我們聚集，如同封面桌上的鐘，是道路指引牌上的光，伴我們走過光陰的流逝，正視那撕不下的標籤。請你相信，向人們分享關於自己的這些事、那些人，是一件多麼需要勇氣的事，把追尋路上理所不當然的足跡化為文字，有些清晰可見，有些則隱約存在，相互交織為篇篇情感真實的故事。

最後，感謝USR計畫讓我們有機會完成這本書，也希望讀到這裡的你，都能真誠地面對過去，成為自己更喜歡的人。

圖片出處

作者	介紹頁圖片	內文頁圖片
邱羽逢	本人提供	本人提供
龔昭瑋	本人提供	本人提供
TNK	本人提供	許焉繪
遠志	本人提供	本人提供
李坤融	本人提供	本人提供
太陽奈克	本人提供	本人提供
林玟均	本人提供	本人提供
段可薇	本人提供	本人提供
雨晴	本人提供	本人提供

國家圖書館出版品預行編目

只是尋常：那些我們的追尋之路 / 邱羽逢, 龔昭瑋, TNK, 遠志, 太陽奈克, 李坤融, 林玟均, 段可薇, 雨晴作. -- [臺北市] : 國立臺灣師範大學特殊教育中心, 民110.09
面； 公分
ISBN 978-626-7053-01-0(平裝)

1.特殊教育 2.人物志

863.57 107013075

指導單位：教育部
發行單位：國立臺灣師範大學特殊教育中心
發 行 人：胡心慈
主　　編：胡心慈、王雅瑜
副 主 編：吳佳琪、張瓊文
執行編輯：邱羽逢、李宇淇、曾羽庭
作　　者：邱羽逢、龔昭瑋、TNK、遠志、太陽奈克、李坤融、林玟均、段可薇、雨晴
封面封底繪圖：李宇淇
編輯製作：秀威資訊科技股份有限公司
ISBN：9786267053010
出版日期：2021年10月

我們不特別，只是尋常而已。

本書收藏了九位身心障礙學生的自我告白與成長經歷，邀請您一同感受文字的溫度，在尋常的生活點滴中，體會生命的不凡與精彩。

主　　編｜胡心慈、王雅瑜
副 主 編｜吳佳琪、張瓊文
執行編輯｜邱羽逢、李宇淇、曾羽庭
封面封底繪圖｜李宇淇
指導單位｜教育部
發行單位｜國立臺灣師範大學特殊教育中心

ISBN 978-626-7053-01-0
9 786267 053010 00260

建議分類　心理勵志