



一隻腳，也能勇闖天涯路 單腳舞者 林睦卿

十六歲時，骨癌悄悄找上門，
生性活潑好動的她失去了一隻腳。
這樣的我，站上舞台發光發熱，
用一條腿走過二十多個國家、挑戰潛水、攀岩……
不設限的人生，她活得比誰都精彩。
因為擁有勇氣，她一步步實現了夢想。

林睦卿小檔案

1977年1月30日出生於台北市 / 弦月舞集舞者 (1998-2005) / 公共電視節目主持人 (2005)
心韻合唱團女中音 / 大同社大「勇氣即興劇」學員 / 電視節目、社團晚會主持人
2007年 第一屆台灣癌症基金會抗癌鬥士 / 2007年 第十一屆身心障礙者楷模金鷹獎
2008年 周大觀文教基金會熱愛生命獎 / 2008年 紀錄片「12.5公分的禮物」，入圍國際抗癌影展個人故事類





✿ 當病魔悄悄來襲

十六歲以前，我是個無憂無慮的健康女孩。

我生性活潑好動，別的小女孩喜歡的是洋娃娃、扮家家酒，但我喜歡的

我只有一隻腳。

我的左腿，在我十六歲那一年，就不再屬於我了。

很多人都覺得，一旦身體有障礙，很多事情就

「不可能」了。但是，在我的觀念裡，「不可能」的事情其實不是很多。

我用我僅存的一條腿，走遍二十幾個國家、到過中國二十幾個省份；我做過舞者、當過節目主持人，還曾挑戰過潛水、攀岩等極限運動。

我雖然少了一條腿，但，我很努力，想盡辦法把這條人生路走得很精彩。

活動都是動態的，像是游泳、騎車、打球、溜冰等，雖然很多人覺得我的外表很秀氣甜美，但我的內心根本就是一隻小猴子。我媽常說，我就算穿上了裙子，也不像女孩子。

就算到了少女時代，我也沒有變得比較「淑女」。上了國中，我還是像個男孩子一樣，愛搞笑又很調皮，我念的是B段班，書讀得不怎樣，但我超會表演的，常在班上演一些即興短劇，每次都能獲得滿堂彩，逗得同學樂不可支。我們導師看我這麼「愛演」，還勉勵我說：「林睦卿，妳不喜歡讀書也沒關係，妳很有表演天份，將來可以去念華岡藝校。」

當時的我，曾單純地以為，我的人生會一直這麼平順、開心地過下去；但人生的功課，顯然沒有這麼簡單。

國三時，我為了將來念藝校能更上鏡頭，一心想要長高一點，沒事就抱著籃球往球場跑。有一次，不小心被一個體型很壯的同學撞倒，力道之大，讓我在地上滾了好幾圈。當時，只覺得我的左膝很痛，但以為只是單純的運動傷害，完全不以為意，回家也只是去國術館給師傅貼膏藥就算了事。



當時的我曾單純地以為，我的人生會一直這麼平順；
但人生的功課，顯然沒有這麼簡單。

山，去求來的某種神祕青草藥方。這個「神藥」的味道非常可怕，而且一喝下去就全身發麻、刺痛不已，還會上吐下瀉，賣藥的人說這是「排毒」，但真的太痛苦了，感覺好像在「毒」還沒「排」完前，我就會小命不保，說什麼也不願再喝。

除了試偏方，我爸爸也乞靈於「超自然力量」。有人帶他去某個「很靈驗」的神壇，「師父」說我會得這個病，都是我們房子路衝、祖墳有問題，導致祖先吵架不合，禍延子孫，必須改風水，還賣了我們一罐很貴的藥，要求我們要燒兩萬元的金紙消災解厄；還有人介紹我們去找一個通靈者，他竟然說，我的膝蓋是「卡到陰」了，要透過做法才能夠好……

我爸愛女心切，都一一照辦了。那段時間，我身上掛滿了各地求來的符咒，但二、三個月過去了，這些疾厄卻沒有離我遠去，反而變得更兇厲。到後來，我不停發燒，整條腿腫脹得有如一條冬瓜，筋都爆出來了，疼痛異常。我不是個怕痛的女生，但那個疼痛已經超過常人可以忍受的程度，痛到我恨不得拿把菜刀切掉自己的腿！

雖然不情願，但我們不得不重新面對那個殘酷的決定——截肢。

但左膝的傷處一直都沒有痊癒，拖了一個月還是腫痛得厲害，爸爸終於看不下去，帶我到醫院照X光檢查，檢查的結果是：我罹患了惡性的骨肉瘤，也就是「骨癌」，解決方式就是從膝蓋以下，必須全部切除。

對於這個結果，不知天高地厚的我還有點懵懂，而我爸爸完全無法接受，帶著我轉戰各大醫院做檢查，渴望是醫生誤診。但，無論我們做了多少次檢查，結論都是一樣。身為人父，我爸爸怎麼忍心讓花樣年華的女兒就此失去一條腿？他開始到處求神問卜，瘋狂尋求各種偏方，只要打聽到哪裡有治癌的高人或祕方，他一定不遠千里帶我登門求助。

✿ 膝蓋「卡到陰」？

那段時間，我嘗試過千奇百怪的另類療法，什麼蜂膠、靈芝、符水……甚至尿療法，我都試了。雖然有些偏方實在令人噁心，但我看爸爸為了我焦頭爛額，花費大把金錢，心中很是歉咎，雖然反胃，通常還是勉為其難喝下去。

只有一次，我真的沒辦法接受。那是透過親戚介紹，大老遠跑到南投竹



那一刻，我確確實實明白了，我真的失去了我的左腿。從此，我成了「沒有左腿」的女孩。

✿ 真正的障礙，是失去信心

剛回家休養的那一段時間，只要看到電視裡有人在跑步，我就忍不住一陣感傷，我曾經是個能跑會跳的運動健將啊！但如今，我還能做什麼呢？

穿義肢也是一件辛苦事，不但穿脫麻煩，有時候還會磨破皮膚或造成瘀

✿ 再見了，我的左腿！

因為延誤病情，癌細胞擴散，我不只要切除左膝以下部位，而是必須切除整條左大腿，在那個時刻，我好像應該是最該呼天搶地的人，但我反而扮演起一個安慰者。

我記得，當我被救護車送到醫院，我媽媽來看我時，眼淚掉個不停，我笑著哄她：「我無代誌啦，妳不免煩惱。」我媽聽了，哭得更傷心了：「妳的腳都要被鋸掉了，攔說沒代誌。」

我心裡其實也很慌，但是，我就是捨不得看愛我的人為我難過。

整個治療的過程，就像一場惡夢。開刀前必須先進行化療，化療的副作用是嚴重嘔吐，非常痛苦，到後來，我甚至光「看到」醫護人員拿著紅色的化療藥劑來，還沒打進身體，就開始反射性地抓起塑膠袋嘔吐……這種非人的折磨讓我骨瘦如柴，最瘦的時候，僅剩二十五公斤。除了嘔吐，頭髮更是大把大把地掉，我爸爸不忍心看著我這樣日漸「凋零」，拿起剪刀，乾脆把我剪成大光頭。

這簡直就像是個活生生的地獄吧？但，或許是天性樂觀使然，我即使身處於這樣的地獄，仍然盡量讓自己能夠苦中作樂，告訴自己要笑著過日子，不要讓家人更難過。

直到開刀的那一天，內心壓抑許久的恐懼、遺憾、壓力才整個爆發出來，哭得不能自己，而當麻醉退盡清醒以後，我試著用我的右腳去碰我的左腳，空空的，我確確實實明白，我真的失去我的左腿了……那一刻，我忍不住崩潰痛哭。

這是我生病以來，第一次哭得這麼悽慘，彷彿要把我這輩子眼淚的「額度」大量用完。從此之後，我就很少為了「沒有左腿」這件事痛哭。



我漸漸明白，真正的障礙，
不是失去一條腿，而是失去信心。

✿ 不完美，也是一種美

一九九九年，為了因應兩岸截肢青少年交流活動，青少年輔建勵進會成立「弦月舞集」，每年還固定在國際殘障日（十二月三日）舉行公演，我也是舞者之一。

舞蹈，重新點燃了埋藏在我心中的表演欲望。

青。除了生理上的不便，還要承受他人異樣的眼光，出門常有小孩子直勾勾地盯著我看，好像我是什麼怪物一樣。

陌生人覺得奇怪倒也罷了，就連親朋好友，也很難用「平常心」看待。我以前國中時代有個要好的姊妹淘，我傷好以後，有一次到她家過夜，睡前，她突然對我說：「妳晚上睡覺可不可以不要把腿拔下來？這樣我會怕。」

那一刻，我百感交集，深深意識到，我是一個「跟正常人不一樣」的人。上高中以後，有更多讓我感受到這種「不一樣」的場合：體育課，大家打球，我只能在看台上乾瞪眼；下課後，大家去逛街，我也不便參加……

一開始，當然會感到落寞，尤其我是一個生性如此活潑的女孩，這種灰色的日子真的過得很悶。但是，我轉念一想，我真的要這樣躲到角落裡，黯淡無光地過一輩子嗎？難道因為失去一條腿，我就要失去我人生中所有的快樂嗎？不！我不願意。

在那段日子中，我漸漸明白，真正的障礙，不是失去一條腿，而是失去信心。我開始嘗試一些我可以負荷的活動，像是游泳。我一開始到泳池時，還是

有點心理障礙，對我的殘肢遮遮掩掩，但我同學告訴我：「妳愈是在意，人家愈會注意妳。」我才豁然開朗，鼓起勇氣獨腳進入泳池，重拾運動的樂趣。

有了這個「成功經驗」，我加入青少年輔建勵進會，開始不斷嘗試一些刻板印象中「必須要有兩隻腳」才能做的事情——像是爬山、騎腳踏車等。更重要的是，我又找回了那個開朗耍寶的陽光女孩，甚至經常拿我的假腿來大開玩笑。

一旦我不覺得自己很「弱勢」時，身邊的人自然就不會用小心翼翼的同情眼光對待我，這種正面的態度，不只釋放了我自己，也釋放了我周圍的人。



別人異樣的眼光，我已經慢慢習慣了，真正讓我困擾的，是現實與夢想的差距。

徵收銀員，因為我覺得收銀工作跟腿沒有關係，因此沒有特別跟老闆提及我沒有左腿的事情。臨上工前老闆發現後，竟然不高興地說：「妳怎麼騙我？妳這樣不能兼做搬貨的工作，我不能用妳！」

從那一次以後，我一定會履歷表上特別註明，我必須穿戴義肢，免得又有雇主覺得「受騙」。因為這個限制，我多半只能找到一些比較靜態的工作，像是總機、採購助理、電訪員等。記得我在念夜二專時，白天在某家公司當總機，有個不熟的同事特地跑來跟我說：「欸，像妳這樣，真的要好好珍惜這個工作機會啊。」

你問我會不會難過？我的心畢竟還是肉做的，當然還是會受傷。但是生病以來，經歷過太多人情冷暖，我早已能夠對這些挫折一笑置之，所謂的異樣眼光，真的沒什麼大不了的，真正讓我困擾的，是現實與夢想的差距。

這些靜態的工作，都跟我活潑外向的天性相悖；我嚮往的工作，是比較多采多姿的。可是，一個少了一條腿的人，哪裡去找「多采多姿」的工作呢？我從國中時，就很喜歡聽歌手薛岳的歌，生病以後，更是常常聽他那首

練習過程極其辛苦，畢竟，只靠一隻腳要兼顧平衡與美感，是一件很困難的事。但當我站在舞台上，聽著台下響起如雷掌聲時，所有的辛苦都化為雲煙，心中的驕傲與感動實在是筆墨難以形容……

雖然，在公演了四、五年後，因為右腳實在不堪負荷，必須忍痛放棄這個舞台，但是，那些片刻的燦爛光輝，就足以讓我繼續熱血地面對人生。

二〇〇六年，只有右腳的我，跟一位只有右手的舞者搭檔王蜀喬，合辦了一場「絕對右派，三手三腳的絕美雙人舞」。這場表演引起熱烈迴響，我們用堅強、曼妙的舞姿，告訴這個世界，不完美也是一種美。

✿ 如果還有明天

我一直是個「不認命」的人。雖然我遭逢了這樣的命運，但我仍不願放棄自己的夢想，就算別人覺得「妳只能這樣了」，我仍相信自己還有其他的可能性。

因為身障的緣故，我在找工作時遭遇過很多困難。高中畢業時，我去應



2009年蘭嶼自費公益巡迴演講

會覺得我很傻，一個「殘障者」，好端端竟放棄穩定的工作，去追逐一個「不切實際的夢想」。但是，我真的不希望老了以後才遺憾，沒有為自己認真嘗試過。

而人生的機遇就是這麼奇妙。我上課的第三個月，公視有一個為殘障朋友設立的新節目要招考主持人，看到這千載難逢的機會，我欣喜若狂，二話不說，馬上衝去電視台報名。很幸運的，我被錄取了！

我不是只待在開著空調的攝影棚裡當主持人，我可是上山下海出外景的「鐵人型」主持人。在教練的協助下，挑戰溯溪、攀岩、潛水、拖曳傘、跳水……等高難度的體能運動。這真是我夢寐以求的工作，它不但給我極大的肯定，而且，在挑戰各種極限運動的過程中，我愈來愈體悟到，絕大多數的「限制」，都是「心」的限制，只要你的「心」覺得自己做得到，就有機會能夠克服。

雖然，我只有一條腿，但我到過的地方，可能比絕大多數四肢健全的人更多。多年來，我跟著協會到世界各地做交流，在公視期間，也常隨團隊出國拍攝節目；二〇〇九年起，我甚至挑戰一個人獨自旅行，我的英文不算好，又只有一條腿，但那妨礙不了我看世界的決心。

「如果還有明天」，歌詞中寫到：「我們都有看不開的時候，總有冷落自己的舉動，但是我一定會提醒自己，如果還有明天；我們都有傷心的時候。總不在乎這種感受，但是我要把握每次感動，如果還有明天。」在沮喪低潮的時候，常給我許多力量。

某一天晚上，我又百無聊賴地哼唱起這首歌，當時，我在一家紡織公司擔任採購助理，我的工作就是接電話、登錄釘子或拉鍊的數量、量箱子的材積……真是愈做愈不起勁。我一邊哼唱著：「如果還有明天，你想怎樣裝扮你的臉？」一邊在心中問我自己這個問題，我的明天，真的想要這樣嗎？

那一刻，我突然想通了，我為什麼不勇敢去試試看呢？最多就是失敗而已；但不試，我就只能坐困愁城。

於是，我辭掉了不適合我的工作，決定要勇闖我的夢想之路。

✿ 擁抱大千世界

我去報名廣電基金會的電視節目製作、廣播節目製作、配音班。或許有人



你就是自己的命運規劃師，除了你自己以外，
沒有任何人或任何事可以阻擋你獲得幸福。

不要再哀嘆「不可能」了，勇敢去做，
所有的「不可能」，都有機會美夢成真。



情路線，相反地，現場總是笑聲不斷，每次演講最後，我都曾送給聽眾一句話：「人生如何，是取決你做的決定，而不是你遭遇的狀況。」

每個人的人生，都有各自的考驗與難處，我衷心希望，我的故事可以激勵聽眾，用幽默、積極的態度面對生命中的變數，勇敢追求夢想。

記住，你就是自己的命運規劃師，除了你自己以外，沒有任何人或任何事可以阻擋你獲得幸福。

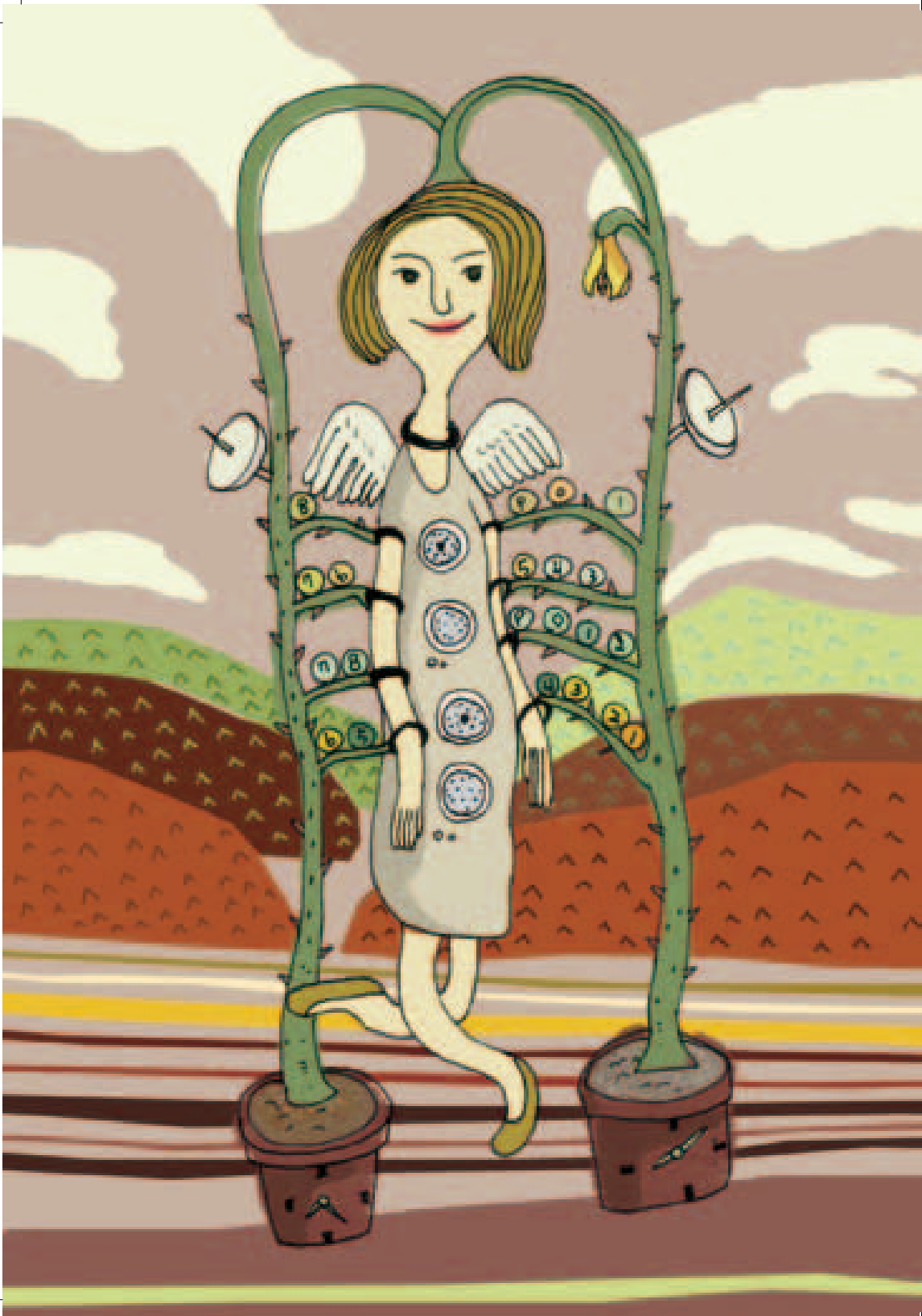
✿ 有人能阻擋你獲得幸福

我的義肢有兩種，一種是外型看似真腿但重量很重的美觀腿，另一種則是輕便但看起來就只是個鐵骨架的金屬腿。以前，我出國時會帶著美觀腿，免得看起來奇怪。但我發現國外對於肢障的態度是很開放的，很多缺手或缺腿的洋人都大喇喇地以真實的身體示人，而周遭的人也都以平常心視之，我突然覺得自己還是太「L」了，後來，我就大方拄著拐杖、帶著我的「鐵腿」行遍天下。

到目前為止，我已經去過二十二個國家。旅行對我來說，最大的意義就是知道「個人」有多渺小，這世界何其遼闊、何其美好，與其縮在角落裡怨天尤人，還不如勇敢走出來擁抱美好人生。

小時候，我的志願就是成為一個搞笑藝人，把歡樂散播給大家。我現在雖然沒有如願成為喜劇演員，但我仍努力將希望和快樂帶給每一個認識我的人。

這四年來，我常到處演講，分享我的生命故事，我的演講從不走沉重的悲



把每一天，當作最後一天來過

罕病鬥士 楊玉欣

十九歲時，她被證實罹患罕見疾病「三好氏遠端肌肉無力症」。
這種罕見疾病，會由遠端肌肉開始衰弱，
慢慢往身體中心擴散，直至內臟衰竭，目前尚無醫療方式。
她的身體一天天衰弱，她的笑容從沒停過。
大家叫她「罕病天使」。

楊玉欣小檔案

台灣省新竹市人，1974年12月31日生 / 1995年畢業於國立台灣藝術專科學校
1996年統一人壽業務襄理 / 2001年入圍金曲獎【最佳作詞人】獎
2001年周大觀文教基金會【熱愛生命】獎章 / 2001年新聞專題【社會光明面報導】優等獎
2006年開始主持節目，現為人間衛視新聞主播及主持人



我媽媽樂觀處世、慈悲待人的態度，對我有深遠影響，讓我能選擇用正面的態度面對人生。

過的工作百百款，但都是很操勞、收入卻很微薄的「窮忙」差事，直到我上藝專以後，家境才有所改善。

雖然日子苦，可是爸媽都是天真善良的人，從沒聽過他們憤世嫉俗、怨天尤人，就情感層面，我們一家人其實是幸福的。我們家雖然窮，可是我爸媽還是很樂於助人，尤其是我媽媽，她常接濟一些附近的獨居老人到我家裡來吃飯，食材怎麼張羅呢？她很聰明，總是趁菜市場快收市時，去搶購便宜的菜，買久了，相熟的菜販也會免費送給她一些賣相比較不好的蔬菜，讓她可以用最小資源讓大家都吃飽。

接濟獨居老人倒也罷了，我媽媽有一陣子還曾收留過一個媽媽離家出走、爸爸又臥病的小男孩，要我們把玩具（其實，我們的「玩具」也只是用舊馬口鐵盒子裝著的紙娃娃而已）分給他玩，還要弟弟把床讓給他睡，而弟弟則跟我們一塊擠。

在外人眼中看來，我們「泥菩薩過江，自身難保」，還想接濟人家，未免有點自不量力。但我媽就是這樣，她很少把眼光放在自己的匱乏上，只要



也在受苦的人，找到人生的意義。

✿ 再窮，也要接濟人

我爸媽很早婚，兩人各自的原生家庭都很窮，兩個人都只有國小教育程度，自然沒辦法找到收入比較好的工作。我小時候，父母一直都很勞碌，做

如果，你出生在一個貧窮的家庭，上天還讓你生了一個無藥可醫的可怕怪病，你的肌肉會慢慢萎縮，你會持續不斷、一點一滴失去你所有的肌肉自控能力，在你青壯的時候，就注定會癱瘓，症狀將會不斷朝身體中心蔓延，最後，你會因為器官衰竭而亡。

倘若就是這樣，你會如何度過你的人生？

這就是我的命運。

我「應該」要怨懟、「應該」要哭泣、「應該」要憂鬱，甚至「應該」要絕望。但是，我選擇接受天主的安排，用燦爛的笑容面對餘生的每一天，熱愛自己的生命；更進一步，能夠幫助其他同樣



既然時間有限，遲早會癱瘓，
我不想把僅餘的寶貴生命浪費在哭泣嘆息。

有餘力，哪怕多麼微小，她都願意奉獻出來，這種樂觀的性格與慈悲的處世態度，對我有深遠影響。

我生病以後，症狀就逐年不斷惡化，但是我還是選擇用正面的態度面對人生，甚至，我希望我可以幫助別人，這都要感謝我的媽媽。

✿ 注定有一天會癱瘓

說起我身上的罕病，嚴格說起來，早在小學時就已經有症狀了。

小學時，很多課的教室是在三、四樓，我非得緊抓著扶手才有辦法上階梯；體育課大家都可以跑三圈，但我卻連半圈都沒辦法跑完，所以體育成績很糟，不是拿丙就是拿丁。可是，當時還不知道自己身染罕見惡疾，我媽媽推論，可能是家裡太窮了，她懷孕的時候營養不良，才會導致我先天體質欠佳。這解釋聽起來合情合理，我們也就沒有去深究箇中原因。

十九歲那一年，我發病了：變得很容易無預警地跌倒，而且非常怕熱，只要在大太陽底下活動，就會全身發癢燒灼出疹子。其實，當時我姊姊跟弟

弟也都有類似症狀，只是我國中畢業以後，就離家就讀藝專，沒能早一點察覺到這是一種「病」。

有一次，我們三姊弟聚在一塊，無意間聊到這個狀況，大家才突然覺得不對勁，全家一起去看醫生，做了很多檢查，才知道我們竟都罹患了「三好式遠端肌肉無力症」這種罕見疾病。這是一種基因變導致的罕病，症狀就是從遠端的肌肉，例如腳趾、腿部開始失去力氣；漸漸的，全身肌肉都會萎縮、癱瘓，最後會因器官衰竭而亡。

一開始聽醫生解說，我們似懂非懂，醫生乾脆把話說白：「你們最後會癱瘓。」他用一種悲憫的口吻告訴我們：「這病會愈來愈糟糕，目前還沒有辦法醫治，你們就好好把握生命，回去做一些自己高興的事情吧。」

何時會癱瘓，因人而異。有些人早在幼童、青少年期就癱瘓了，但也有些人到了三、四十歲才癱瘓。雖然時間早晚不同，但可以確定的是，「那一天」一定會來臨，到時候，我們將寸步難行、無法自理生活……

我跟姊姊去看確診報告那天，剛走出診療室，姊姊就忍不住嚎啕大哭。



很多人都覺得我對工作很投入，那是因為：我能夠行動如常的日子，每一天都在倒數，怎能不好好珍惜呢？

一天都在倒數，我怎麼能不好好珍惜呢？然而，無論我如何積極過日子，還是無法阻擋病魔來襲。自從發病以來，我走路格外謹慎，總是彎腰駝背、兩眼緊盯著腳前三十公分的地方看，免得碰到障礙物，我的身體反應不及。

但儘管我已經小心翼翼，還是大小意外不斷。我經常走在路上，莫名其妙重心不穩就癱軟在地；只要地面有一點點不平或濕滑，我就很容易跌倒。有一次，只是因為地板上的清潔劑沒有完全拖乾淨，我經過時腳步打滑了一下，換作是普通人，可能只是稍微踉蹌一下，馬上就能恢復平衡姿勢，就算摔倒，身體也會反射性保護自己；但我的肌肉根本無法反應，整個人「砰」

但或許我真的跟我媽媽一樣，是個超級樂天派，被宣判得了這種病，我雖然覺得非常痛苦傷心，卻沒有徹底絕望。

一般人或許會推測，得到這種怪病，大好人生都毀了，我一定會天天「以淚洗面」。但說真的，我很少為命運哭泣，既然時間有限，我不想把僅餘的寶貴生命浪費在哭泣嘆息。

在我腦袋裡，盤旋的只有一件事：如果我注定會癱瘓，我接下來的人生想要怎麼過？

✿ 在「那一天」來臨之前

知道自己罹患罕病以後，我想了很久，最後，我得到一個結論：既然「那一天」遲早會來臨，我更要把握生命，快快樂樂、燦燦爛爛地活一次。

在我還能走動的時候，我積極嘗試各種機會，只要我的身體還能負荷，我樂於面對一切挑戰。藝專畢業後，透過教會的朋友，我到過新加坡工作，回國後，則在統一人壽做過一段時間保險，我非常努力，總是能夠達成業績

目標，從業務員一直做到主任、襄理。

後來，因為身體病況有變，無法繼續負荷繁重的保險業務工作，我就到佛光衛視應徵唱片企畫。沒做多久，剛好他們有一個主播缺，來詢問我的意願，這是一個很棒的機會，我欣然接受。

很多人都覺得我對工作很投入，那是因為：我能夠行動如常的日子，每一天都在倒數，我怎麼能不好好珍惜呢？

然而，無論我如何積極過日子，還是無法阻擋病魔來襲。自從發病以來，我走路格外謹慎，總是彎腰駝背、兩眼緊盯著腳前三十公分的地方看，免得碰到障礙物，我的身體反應不及。

但儘管我已經小心翼翼，還是大小意外不斷。我經常走在路上，莫名其妙重心不穩就癱軟在地；只要地面有一點點不平或濕滑，我就很容易跌倒。有一次，只是因為地板上的清潔劑沒有完全拖乾淨，我經過時腳步打滑了一下，換作是普通人，可能只是稍微踉蹌一下，馬上就能恢復平衡姿勢，就算摔倒，身體也會反射性保護自己；但我的肌肉根本無法反應，整個人「砰」



我很清楚，我的病情不可能改善。也許有一天，我會意識清醒地癱瘓在床上，任何部位再也無法移動分毫。

好，褲頭邊邊沒整理好，卡進我的肉，讓我很不舒服。看她情緒欠佳，我也不好意思一直麻煩她，只好自己想辦法用軟弱的手，費盡吃奶的力氣才把褲頭拉平，一邊拉，心裡忍不住湧起一陣沮喪……像這樣的挫折感，每天都在上演。

而這種病的可怕之處，就是全身肌肉會不斷衰退，但患者心智卻很清楚，一切感知都很正常，只是「求生不得，求死不能」地被困在這個臭皮囊裡。

這三四年來，我退化得尤其厲害，甚至連睡覺都無法翻身。雖然無法動彈，但我的知覺仍十分敏銳。一到夜裡，麻、癢、痠、痛，諸般不舒服的感受，無比犀利地折磨我，我真的很感激我的先生，每天晚上不厭其煩地中斷睡眠來幫我翻身，否則，這漫漫長夜真的像是一場無邊酷刑。

有時候，難受到極致的時候，我會忍不住用止癢藥或安眠藥來尋求解脫。可是，這些藥物對我有很大的副作用，一旦吃了，會一整天都很暈眩昏沉。所以，大多數的時候，我情願忍受這種煎熬。

我現在手部還有些微殘餘的力氣，在人家攙扶下，勉強還可以靠著東西「站」著。所謂「站」著，其實也只是靠骨頭跟骨頭「卡住」固定姿勢；我

地摔倒在地，韌帶出血，手掌甚至斷裂骨折。

隨著年紀增長，我的行動能力一點一滴在消失，終於有一天，我雙腿癱瘓了，再也無法走路。

✿ 我願意「笑著」活下來

健康的人，很難想像我的處境。

自從癱瘓以後，所有生活大小事都得假手他人。因為我的手腳乏力，不能搭乘公眾交通工具，即使坐計程車，也得別人攙扶、抬腳，花費好大工夫才能上車，非常麻煩。

而且，隨著病況惡化，「尊嚴」逐漸變成一件不可能企及的奢侈品。我不只出入要麻煩別人，諸如洗澡、上廁所這種極為隱私的事情，都要請看護照顧，幫自己穿脫褲子、善後、清洗身體……每一次提出請求，就有一種失能的挫折、屈辱感。

我還記得有一次，可能看護剛好心情不好，幫我穿褲子時，沒有細心穿





身障者真正需要的，並不是社會的憐憫或同情，而是理解、接納與肯定。

身障者真正需要的，其實並不是社會的「憐憫」或「同情」，而是「理解」、「接納」與「肯定」。

而且，許多身障者的心路歷程、奮鬥故事都深具啟發性。他們絕非這個社會的累贅，而是這個社會的資產，如果有一個平台可以把這些人的故事放送出去，將可以鼓舞更多人面對生命中的困難。

為了實現這個心願，我積極投入各種公益活動。二〇〇〇年開始，我擔任財團法人罕見疾病基金會代言人，希望能為台灣弱勢病患權益發聲；二〇〇六年起，我還在中廣企畫、主持了一個節目，每集邀請不同病類的病友或家屬，與社會上的知名人物，例如吳若權、吳淡如、夏韻芬、蕭敬騰、施崇棠、侯文詠……等進行對談，希望透過他們的影響力，把我們的聲音傳達給更多人，讓社會大眾明白，我們是如此努力地奮鬥著，甚至比很多健康的人更認真、樂觀、精彩地過每一天。

節目開播至今已六年，獲得過兩次金鐘獎，能夠得獎，當然很高興，但更讓我欣慰的是，常有聽眾寫信給節目，說他們從中獲得許多激勵，甚至人生觀從此改變……對我來說，這就是最好的回饋。

很清楚，我的病情不可能會改善，未來身體狀況只會更差，不會更好。也許有一天，我會意識清醒地癱瘓在床上，任何部位再也無法移動分毫。

你知道嗎？對像我這樣處境的人來說，死，恐怕比活著輕鬆多了。

但，信仰是我最大的力量。我深信，天主給我這樣的命運，一定有其美意，我願意成全天主旨意，選擇勇敢地活下來，而且是「笑著」活下來。雖然每天都有痛苦，但我絕不讓餘生虛度，我願意盡全力發光發熱、讓我的人生變得更有意義。

✿ 身障者不是負擔，而是資產

很多媒體喜歡用「灑狗血」的方式來敘述身障者，刻意強調悲慘的一面。

雖然這樣的內容可以博取觀眾的同情，卻也更容易讓社會大眾對身障者產生「無用」、「可憐」的刻板印象。

就我的觀察，我身邊許多身障的朋友，他們的人生固然充滿了無數挫折，但也展現出對生命的高度熱愛。



無法治癒的這個疾病，讓我學會珍惜，
針惜每一個小小的幸福，珍惜每一個在乎我們的人。

✿ 活在當下，珍惜每個小幸福

在人前，我總是很陽光、很開心，有人誇我：「玉欣，你真的很勇敢欸，好像一點也不害怕。」其實，面對每況愈下的健康情形，說完全沒有恐懼，那是騙人的。但是，正因如此，才更要活在當下，把每一天當最後一天過。

人生不如意事十常八九，很多人可能會因為學業、情場、職場的不順遂而耿耿於懷，甚至陷入黑暗的憂鬱，一蹶不振。但說真的，這些事情在生死關頭前，其實都顯得微不足道了。這場病讓我清楚分辨，人生中各種價值的優先順序，因為我得跟時間賽跑，所以會更積極地過日子；此外，也更珍惜與家人、朋友相處的時光。

我們家三姊弟沒有一個有讀大學，也沒有人做出什麼豐功偉業，若以時下所謂的「競爭力」來看，我們實在是平庸之至。但是，我們有一個共通點：我們都很努力，而且都很懂得珍惜，珍惜每一個小小的幸福、珍惜每一個在乎我們的人。內省與珍惜，是這場惡疾教會我們的事。

我本來就是一個想法不受拘束的人，一直到現在，我還是有很多古靈精怪的點子，即使旁人覺得：「這件事有點困難吧？」我還是會興沖沖地想各種辦法去突圍，連這麼恐怖的病魔，我都能勇敢面對了，還有什麼事情是「太難」、「不能嘗試」的呢？

認真做了，至少有一線機會；不做，什麼都不會得到。說也奇妙，當我願意付諸行動時，難關常能迎刃而解，或得到許多貴人相助，「角落欣世界」就是這樣來的。

這種勇往直前的「憨膽」，或許也是這場病最美好的「副作用」吧？





在黑暗中，朝光明的所在前進 盲人律師 李秉宏

他是個心眼雪亮的人，

帶著一顆不畏不懼的初心，在黑暗中努力奮進。

他克服先天視障，跳脫別人預設的窠臼，

用拐杖走出來一條律師路。

生命中的陽光遍灑了他全身，他知道帶著勇氣與希望往前邁進，

路的那端必有豐碩之果等著他。

他說，這個世界並不黑暗，如果你看不見光，

那是因為你忘了張開眼睛。

李秉宏小檔案

現為財團法人法律扶助基金會律師 / 自幼因早產失明
2002年畢業於台北大學法律系 / 2004年一月任職勞保局
2004年十一月通過律師高考，成為台灣第一位、亞洲第三位的盲人律師
2005年在萬國法律事務所實習



在黑暗中，朝光明的所在前進

打從我生下來的那一刻開始，就注定了我得在黑暗中摸索人生。

我的眼睛只感受得到「光」。當太陽出來的時候，我眼前的世界才勉強有個模糊的輪廓；當陽光隱去，就陷入全然的黑暗。

媽媽說，我小時候就像是一朵向日葵一樣，總愛向著陽光張望。是的，我想我真的是個「向陽」的人，雖然在我這一生中，黑夜永遠比白天長，但是，我從沒忘記要追逐陽光。

✦ 保住了小命，保不住眼睛

我是家中第一個孩子，媽媽格外小心，幾乎每週都去做產檢。一九七九年三月十四日那天，她按照原訂計畫，一大早就到婦產科報到，檢查完，醫生告訴她一切無礙，沒想到，幾個小時之後，羊水竟然破了。

由於懷胎還不到七個月，加上醫生上午才剛「掛保證」說沒問題，媽媽完全沒意識到竟是危險的破水。一開始，她甚至以為只是單純的頻尿而已。於是，從上午九點多開始有破水徵兆，一直拖到三點多，等到情況愈來愈不對勁，才警覺到不對，緊急就醫。當天晚上，經由剖腹手術把我生下了來。

小命是保住了，但是，卻沒保住我的視力。

但因為我的眼睛看起來就跟一般嬰兒一樣漆黑明亮，一開始，家人還不知道我的視力有問題，只是沉醉在喜獲麟兒的幸福中。直到我三個多月大時，爸爸突然察覺到，他的小阿宏「好像有點怪怪的」。

爸爸在我眼前揮手，我毫無反應，甚至都已經快碰到眼睛了，我仍絲毫沒有任何害怕或反射性閃避的反應。大人拿各式各樣的玩具逗我玩，我也興趣缺缺，不像一般孩子會好奇地端詳眼前的新事物。我的視線似乎只會追逐「光線」，總愛炯炯有神地直視著窗外的太陽，不會定焦在其他東西上頭。

媽媽帶我跑了好多家診所、醫院，做了許多檢查。由於我的瞳孔收縮正常，視神經也沒問題，有個醫生診斷，我可能是「腦子有問題」，所以才會



小時候的我就像向日葵，總愛對著陽光張望。
後來總算明白，唯有光線夠強，我才能勉強視物，
而太陽是我能夠「看」到的最強烈影像。

✿ 誰說看不見就一定童年失歡？

有些人可能以為，像我這樣一個失明的孩子，童年一定很悲慘。但其實，我童年過得還滿快樂的。雖然我看不到，但畢竟是家族中的長孫，阿公阿嬤非常疼惜我；加上當時家境相當優渥，衣食無缺，在生活上，還真的沒吃過什麼苦頭。

別看我眼睛不好，我可是個好動愛玩的男孩，只要出太陽的時候，我就會外出呼朋引伴一塊兒玩耍。雖然，也曾被玩伴嘲笑是「青瞑」（瞎子），但小孩子有口無心，說那些話並沒有真正的惡意，大家還是每天玩在一起。

不過，上學以後，可就遇到麻煩了。我學齡前跟阿公阿嬤一起住在潮州，到了七歲，順理成章去念潮州國小。但因為潮州國小沒有專為盲生開的特教班，我跟不上大家的進度，班上老師也不知道怎麼教我，於是就把我轉到啟智班；然而，啟智班的老師覺得，我明明沒有智障，在啟智班恐怕學不到東西，又把我轉回正常班。

可是，轉回正常班的我，一樣仍學不到東西。我看不到黑板，也看不到

看起來眼神渙散。幸好我媽媽堅持不信，我才沒有被放棄；也有醫生判斷是「弱視」，但不管點了多少眼藥、換了多少副眼鏡，顯然都無法「矯正」我的「弱視」，我還是看不見東西。

直到六歲時，才檢查出我失明的真正原因是「先天性視網膜病變」。簡單說，若以數位相機譬喻眼睛，我的「鏡頭」（水晶體）、「光圈」（虹膜）、「機體」（眼球）本身並沒問題，但感光元件 CCD（視網膜）出了問題，所以無論我「看」到了什麼，都無法正常成像。

我並不是完全看不見，但必須要有「非常充足」的光線輔助。在明亮的光線之下，我可以辨別物體的「輪廓」，比如說，房屋、汽車、人影等。倘若光線夠強烈，例如在陽光之下，我可以勉強看到那個人的髮長、五官，但非常模糊；而一旦太陽偏移或被烏雲遮蔽，光線不夠時，我就看不到任何東西了。

難怪我小時候總是不畏刺眼的陽光，直勾勾地凝視日頭，因為，那是我能夠「看」到的最強烈影像。



我到了小六才住進啟明學校宿舍，開始學習自己獨立過活。
每回外出，我都不假手他人，腦中永遠留有一份條理分明的地圖。

很多人可能會覺得：「啊，才國小六年級就離開父母在外生活，好可憐哦。」但很多啟明的同學都是從小住校，我長到六年級「才」住校，已經沒這麼「可憐」了；加上當時已經快要進入青春期，對爸爸嚴格的管束也深感壓力，送我去住校，我一方面雖有些忐忑，但另一方面，心裡也有一點暗自竊喜。

我住校的那段時間，剛好我父親的事業碰到極大的瓶頸，家中經濟陷入危機，從優渥富裕變成負債累累，父母被迫得從台北搬到台中，把我留在台北念書。學校放假的時候，我得自己打電話訂火車票，再坐車到台北車站，搭火車回台中的新家。畢竟我有視障，第一次自己跨縣市回家，當然有點害怕，但有一次的「成功經驗」以後，膽子就變大了，到後來，搭乘任何交通工具，我都可以完全自理，不需要別人幫忙。

我雖然看不見，但我還挺喜歡「趴趴走」的。我對記路名和位置相當拿手，在我腦海中，永遠有一份棋盤般的市街地圖，尤其對住了這麼久的大台北地區，更是聊若指掌。我想，我對台北市街道位置的熟悉度，恐怕在許多明眼人之上。

課本上的圖文，每一堂課，我都只能坐在教室裡發呆放空，或是自己玩自己的手。我爸媽覺得這樣不是辦法，我才北上就讀啟明學校，在那裡，我才真正學會「閱讀」——只不過一般人閱讀是透過眼睛，而我們盲人閱讀則是透過手指，觸摸點字解讀意義。

✿ 住校，是為了學習獨立

很多啟明學校的同學都是從小就開始住校，但我在小六以前，還是舒舒服服地住在家裡。我媽媽是典型的慈母，心疼我這個盲兒子，我每天生活起居的所有大小事，她都幫我打點得好好的，就連吃飯，她都會仔細幫我把食物裡的細骨小刺挑剔乾淨，才會夾到我的碗裡給我吃。只要有媽媽在我身旁，我還真的就像個「茶來伸手，飯來張口」的大少爺。

我爸爸對我媽媽的做法相當看不慣，覺得我媽媽對我的寵溺，到末了反而會害了我，讓我事事都想依賴他人，過日子無所用心。為了讓我學會獨立，他決定把我送去住校，媽媽不能陪在身邊，我就必須強迫自己照顧自己了。

✿ 從吊車尾變成第一名

啓明學校是一間從國小到高中的綜合學校，高中階段分為高職部和高中部，高中部繼續升學，高職部則接受職業訓練。所謂的「職業訓練」，說穿了就是「學按摩」，我並不是看不起按摩師，但是我對這份工作真的毫無興趣。於是，我選擇走升學路線。

雖然決定要念高中部，但國二以前，我並不是很用功。整天不是跟同學玩耍，就是「看」電視或「打」電動——其實我也只感受到聲光的變化，沒辦法看清楚畫面，但就是格外迷戀那種強光的刺激，沒事就貼在螢幕上消磨時間，幾乎沒花心思在課業上，在班上的排名總是敬陪末座。

國二那一年，最疼愛我的阿嬤因病過世，對我造成很大的衝擊。我阿嬤一直很希望我將來可以當個特教老師，當年的大學不像現在這麼好考，若我還繼續散漫下去，想要考上理想的大學，機會恐怕很渺茫。

我非常後悔，在阿嬤在世的時候，沒能好好念書，讓她老人家高興一點。基於這份對阿嬤的懷念與虧欠，加上當時家道中落，我很希望長大以後可以

擁有一份好一點的工作，以便分攤家計。因此國二以後，我開始「洗心革面」用功讀書，上課時認真聽講，下課後更是努力複習，每天都念書到深夜才睡覺。後來成績果然突飛猛進，中學期間，我經常是班上的第一名。

✿ 「意外」進入法律門牆

大學入學甄試那年，我原本按照阿嬤的期望，把師大特教系當成我的第一志願，但是爸爸卻有不同的想法，他希望我讀法律系。他過去做生意時，因為不諳法律，吃過很多暗虧，所以極力遊說我念法律，有這項專業護身符，以後就不會被「欺負」了。

但無論爸爸怎麼遊說，我的態度很堅決，還是獨鍾師大特教系。沒想到，放榜那天，我的名字赫然出現在中興大學法律系（二〇〇〇年，中興大學法商學改制為台北大學，所以後來我拿的是台北大學的畢業證書）錄取名單上。原來，爸爸不顧我的堅持，偷偷把我的第一志願改為中興大學法律系。

親友們紛紛致電恭賀我金榜題名，我卻絲毫高興不起來。我的眼睛不方





「誤打誤撞」考進了法律系，念著念著，竟然也念出興趣來了。只是盲生要讀厚厚一本的法律條文，真的十分困難。我的讀書過程比一般人辛苦許多，但我從不放棄。

打拚，好不容易在台中重起爐灶，在我考上大學的那一年，再度把事業經營得稍有起色，不料卻碰到九二一大地震，所有努力付諸東流。

爸媽為了家中溫飽，換過好幾種工作。過去曾是「大頭家」的雙親，忘記曾經錦衣玉食的日子，放下身段在菜市场做一些賣衣服、賣水果之類的小生意，全家人都已經勒緊褲帶過日子，卻還發生被人倒帳的倒楣事。看著父母為了生計焦頭爛額，我於心何忍？我告訴自己，一定要考取律師！

然而，台灣律師是出了名的難考，錄取率非常低，我又是盲生，為了增加勝算，我從大三下就開始戮力準備。除了在自家學校上課、參加補習班以外，還經常到台大、東吳等法律名校旁聽，打聽有哪些老師上課特別有條理，攜帶錄音機把他們的授課內容錄下來，方便回家複習。

儘管已經這麼努力了，但是，第一年考試仍慘遭滑鐵盧。或許是長期繃得太緊，物極必反，到了考前兩個月，突然像是氣力放盡一樣，完全無心念書，想當然爾出師不利。第二年，我很拚命，每天早出晚歸，一天讀書超過十二個小時，希望能夠挑戰成功。

便，要怎麼去讀那繁複的法律條文啊？

剛進大學時，心情真的很鬱悶；不過，念著念著，竟然也念出興趣來。但對盲生而言，念法律書可是一個大問題。

學校沒有提供點字教科書，只有請工讀生錄的「有聲書」，但「聽」書跟「讀」書不同，沒辦法跳過不重要的內容。為了抓重點，我只好從頭聽到尾；有些工讀生口齒不清、腔調平板，聽起來讓人昏昏欲睡，經常得反覆聽個兩三遍，再用盲用電腦整理成筆記，才能有效消化有聲書的內容，真的是「事倍功半」。

✦ 屢戰屢敗，屢敗屢戰

儘管讀書過程比一般生辛苦，但我仍咬牙苦讀。因為，我希望我可以儘快考取律師，幫助家裡賺錢，不要成為家中負擔。

從我國小六年級到我考上大學這段期間，家裡的經濟狀況一直很很不穩定。原本在台北經營房地產買賣事業的爸媽，因為房市崩盤債臺高築；經過多年



比別人加信用功的我，律師考落榜後，
卻連一份像樣的工作都找不到，心中的沮喪難以言喻。
我心裡想，哪一天才能自食其力，不再成為父母的負擔？

因為心裡不太有把握，第二次考完律師以後，我就開始找工作。我已經不求學以致用，只希望有工作就好，就算是打雜也沒關係。但是，因為我的視障，投出去的履歷幾乎都石沉大海，即使有幾次獲得面試機會，但之後也渺無回音。

國立大學畢業、比別人更用功的我，卻連一份像樣的工作都找不到，心中的沮喪難以言喻。

而律師國考放榜，雖然這一次我已經是背水一戰了，卻仍是榜上無名……難道，我真的必須從頭來過，去學習按摩，才能夠掙到一碗飯吃嗎？

在國考失利、求職無門的雙重打擊下，我覺得自己一無是處，陷入難以自拔的憂鬱，我的日子就像是陷入了永夜，黑暗永無盡頭。律師考試也好、工作也好、人生也好，我都不抱持任何希望了！

媽媽不忍心看我繼續沉下去，到處寫陳情書給各黨部、政府機構、慈善團體，盼能幫我找到一個工作。最後，總算找到一個勞保局電話諮詢中心催繳保費的工作，我們母子幾乎喜極而泣，我終於可以自食其力了。

✿ 浴火重生，破繭而出

有工作，就像是一顆「定心丸」一樣。雖然這份工作跟法律專業毫不相關，但至少我不再是家中的累贅，甚至還可以貼補家用，我的心情漸漸又明朗了起來。既然找到了工作，進可攻，退可守，我打算再一次挑戰律師國考。

雖然，周遭很多人都不看好我，認為明眼人都很難考上律師了，更何況我是個盲人，何必浪費時間呢？但，我還是想再拚拚看。

皇天不負苦心人，我終於考取律師了！

那一年，一共有四九七九人應考，錄取率不到百分之八，我以第一二八名的佳績考取律師，不但是當時台灣第一位盲人律師，也是亞洲地區第三位盲人律師。

因為實在是挫折太多次，這一次考試，我也沒有信心，當得知考取的那一刻，與其說是高興，不如說是驚訝。考選部打電話來通知時，我還不太有真實感。反倒是爸爸，簡直是欣喜若狂，那天晚上到處打電話給親朋好友報喜，我們家灰頭土臉了這麼多年，總算有件大喜事可以開心張揚一下了。

不過，考上律師並不意味著就取得執業的門票了，我得找到事務所實習才行。因為律師的工作常得看卷，而事務所的卷宗可不會有點字書或有聲書，因為這個緣故，一開始根本找不到地方實習，所幸透過顧立雄律師的幫忙，才進入萬國法律事務所實習。

實習結束以後，法律扶助基金會的林永頌律師詢問我有無意願到法律扶助基金會工作，這是一個為弱勢者提供法律協助的機構。我自己是身障人士，很希望可以幫助弱勢的人，於是，從二〇〇五年開始，我就在法律扶助基金會服務至今。

一路走來，有太多需要感謝的人。除了這些法律圈的貴人以外，最重要的貴人，就是我的家人，特別是我的母親，在我低潮的歲月中，若不是她一路相挺，我絕對不可能走到今天。

我現在還有一個願望，就是想親上火線當訴訟律師。我目前的工作主要是修擬一些法案跟規章，比較像是行政機關的法制人員，很少第一線面對當事人，但由於眼睛不方便，辦案、看卷、蒐集證據都有技術上的困難，為此，

我還特地寫信請教亞洲第一位盲人律師——日本的竹下義樹先生。

我不知道未來我是否有機會可以如願成為訴訟律師，但是，我會繼續努力的，一直朝光明的地方前進。

我成了台灣第一位盲人律師，一路走來，十分感謝生命中許許多多的貴人。身為律師，我的希望是能親上火線當訴訟律師，雖然困難重重，但我會努力前進，一如以往不畏險阻的那份拚勁。

