傾心陪他走一程

肌萎症者父親的堅持

記得小時候，有一次爸爸曾帶我到青年會
報名殘障游泳班，但教練與工作人員
看到我的情形後，不接受我的報名。
一直到美國後，我才有機會學習游泳。
在教練努力地教導及父母鼓勵下，
我終於學會仰式。
我非常高興更感到自傲，
父母則感動地流下眼淚。

多重身心障礙的兩兄弟，在台灣環境中屢屢遭拒，
爸爸為此赴美研讀教育學博士，一家人在異鄉「零拒絕」的體制中，
尋回了平等、尊重。
但兩兄弟回來台灣以後，復又波折重重。
美國經驗，積存爸爸據理力爭的精神，
他回到家鄉，迎戰僵化的教育體制，全力為弱勢者拆除教育柵欄。
他引領一群學有專精的義工小組，在快速而功利的社會裡，
用心，慢慢地為「小小的幫助」投入心血。
他們默默伸手，成全受苦者突破先天限制，實現自我更高價值的盼望。

小小孩時候，照片裡的致仁、致維非常可愛，活潑好動，又爬又站，和別的小朋友沒兩樣。

但是三、四歲起，致仁走路愈來愈不穩，常常跌倒，還跌得頭破血流。焦急的爸爸媽媽帶著他四處尋醫就診，直到榮總神經科，做了肌肉切片檢查，也掀起了這一家四口與命運之神的拉鋸大戰。

致仁得的是「裘馨氏症」，屬隱性遺傳。弟弟致維跟著做檢查，也沒有逃過一劫。醫生說，這是最嚴重的肌肉萎縮症，再過幾年，肌肉受損加劇，兄弟倆將撐不起自己的重量，無法走動，長到青少年時期，會合併心肺衰竭而離世。

眼前調皮俊美的兩張小臉蛋，竟是這樣的死刑宣判?!人生腳本這樣走，誰能接受?!年輕的爸爸媽媽不知道哭了多少個晚上。

十餘年後的今天，盡心護養的一對寶貝能活多久，還是心靈深處很大的壓迫，爸爸李天佑眼眶微紅：「我一直不願面對，他們會那麼早就…就…離開。」

飛輪寶貝遊網路

二〇〇〇年暑假。

大電腦室裡，三十多位肌肉萎縮症的大、小孩子，每人一部電腦，眼睛大大，盯住螢幕，身旁伴有資訊系學生做義工指導，還有特教系學生擔任義務導護員。這裡是資訊教育系，李天佑執教的地方。

「為孩子舉辦電腦營，是我很大的夢想。」

四十六歲的李天佑，看著他的夢想在台灣師大實現。

這群孩子，也像是他的孩子。

他們緊握滑鼠的手，正延伸無限想像力，也延伸著渴求中更廣闊的人際互動。他們的腿，大半坐著輪椅，溜來溜去，戲稱自己是「飛輪寶貝」。有些寶貝因手足很不靈便，從來沒有機會碰觸電腦，現在緊握機會，興趣高昂，要在短短一天半中，賣力設計出個人網頁。

賣力，真的很賣力。

疾病造成進行性侵噬，肌肉日漸無力，甚至變形，有些人無法按鍵

盤、無法用滑鼠、無法遷就桌面的高低……，電腦營的第一天狀況百出，但李天佑的一支電腦輔具研究小組，結合了各科種專業義工，跑來跑去，隨時因應個案做「診療」。

系上原就備有頭控滑鼠、語音輸入等輔具，電腦桌也可調整高低，小狀況漸漸就緒，學員們陸續跨越操作門檻，飛出身體的侷限，進入網路世界。

在這一片無障礙的天空裡，他們任意遨遊如平常孩子。

為了服務更多特殊的孩子

電腦營第二天下午，大螢幕上，一幅幅溫馨俏皮的網頁，揚著音樂，秀在百多位觀眾面前。網頁主人的性情和夢想，隨著他的即席才藝表演，在空中也在心靈深處，和觀賞者迸放交會的光亮。

笑意盈盈的家族觀眾們，滿臉疼惜，掌聲一波疊過一波，他們不在意有沒有高官貴賓到訪，只在意愛要及時。世間離合不定，孩子與天俱

來的遺傳疾病，可能數不過一、二十載寒冬，人生的美，要傾心陪伴孩子走一程。

十八歲的致仁、十七歲的致維也在其中，全身只有手指頭靈活的兩兄弟，也是飛輪寶貝隊的二員。爸爸一邊望著他們專注的笑顏，一邊按摩他們的肩頭，手勢時輕時重，拿捏自然，恍若下意識動作。

一位病友媽媽深深感觸：「李老師已經化為孩子身體的一部分了。」

李天佑斜蹲下來，播放卡帶，孩子配合節奏演唱英文歌曲，爸爸打著拍子，微笑傾聽，空中迴繞著孩子時斷時續不清晰的嗓音：I can fly ~ I can fly ~

李天佑眼中一片深情。他一直以他們為傲。如果不是他們，他不會辦起這個活動，也不會有往後更大的熱情，去服務更多特殊障礙的孩子。

生存之路多坎坷

十多年來，烏雲在天，但是每一日都要過得陽光燦爛。

李天佑夫妻將能力所及的最好的環境，最深濃的愛，都無求無悔地付出。從穿衣如廁、按摩復健、接送上下學的每日功課，以至身心障礙者求學過程中的種種不合理待遇，他們都積極面對，給予孩子最寬廣的信賴。

逆境中的兩兄弟，除了肢障，還有輕度至中度智力發展上的問題，他們需要很多幫助，但是身心障礙者在台灣的生存之路總是坎坷，多重障礙者更常遭排拒，孤單的內心往往更加封閉。

幼時寡言少語的致仁，長大了才說出內心深處很傷心的經驗。他回憶起念小學時，到福利社買完東西，很盡力趕回班上，仍是比其他小朋友遲了，老師不懂他的病，誤解他懶惰，還加以處罰！

學校安排兩個孩子就讀啟智班，和普通小孩完全隔離，缺乏正常的社會互動，文化學習刺激不夠，也杜絕了他們更多快樂成長的機會。

那段時間我內心強烈地反抗，我不應該屬於這裡。我通常會在教室

呆坐半天，回家後也泰半沉默不語。我變成害羞畏縮、沒有自信，也完全不與周遭的人接觸互動。

致仁的自傳，由父親代筆，敘說他人生最低潮時期，放在電腦營他個人網頁上，散發出一家人心疼的聲音。

「那時，無處提供完善的諮詢，我們不太了解怎樣幫忙孩子，擔心他們體力負擔不了，也沒想到輪椅可以佐助他們更活動、更獨立。」爸爸輕輕嘆息。

那時，社會沒有提供扶助資源，提供的是人們的指指點點，刺傷重病的孩子，也刺傷生養孩子的父母。「我就帶孩子去死好了！」媽媽哭喊了無數次，夫妻間的口角也一回又一回。

以科技幫助身心障礙的人

孩子發病時，李天佑剛從美國拚了電腦教育碩士回來，在師大當助教。

邁阿密一整年，他勤奮讀書，雖然無暇遊歷，也不知道家中兩個寶貝潛藏疾病因子，但他對美國環境有了基礎了解，曉得在這個國度裡，孩子們的教育有「零拒絕」的保障，愈是弱勢愈能得到更多資源，特殊孩子的醫療、教育權益都不會遭到漠視。

「更上一層樓吧！」李天佑開始計畫。

孩子快樂童年的追求，學術境界的更高嚮往，都是重要推動力。

站在轉彎的生命面前，流淚過後，他深深思索，自己也可以重新扭回生命，不是嗎?!李天佑立意，轉念特殊教育。

心儀的是名校約翰霍普金斯大學，因為那裡有優質的特教科技專才。這可和他原先一路走的電腦工程不太搭調，要申請博士研讀並不容易，但路已選定，只有排除萬難爭取。

排除萬難，努力爭取，是李天佑的專才。

向霍普金斯大學提出申請後，適巧這所大學的教授來訪師大，機緣天定！李天佑向前推薦自己一直以來的研究成績，面談他期望以科技幫

助身心障礙者的心志。半路出家的誠心爸爸，贏得了美國名校的首肯，也申請到台灣國科會的留學獎金。

把平等還給孩子

一九九三年，一家四口前往新大陸。

異域，轉寫了孩子們的命運。

這一個國度，努力補救上天的過失，兄弟倆享有兒童應有的權益，受到量身定做的照顧，也敞開了並不殘障的心靈。

醫療上，有團隊服務。

神經內科醫師評估病情後，請來物理治療師，幫助孩子們選購輪椅，以免不適用的輪椅造成脊椎嚴重變形。學校也安排物理治療師、職能治療師作經常性指導。很快的，透過肌萎症基金會和健康保險的補助，哥哥有了電動輪椅，弟弟先有手推輪椅，後來也訂製一個電動的。

爸爸媽媽呢，也在自用休旅車上加裝了輪椅升降機，不必再把長大

的寶貝們抱上抱下，省去很大的體力負擔。尤其個兒小的媽媽，日常照顧的工作已很瑣細繁重，夜裡還要和丈夫輪班睡覺，好幫助孩子定時翻身。「這些壓力，實在是喘不過氣來。」這些壓力，在美國獲得了社會制度的伸手，大大減輕下來。作為家中沈靜支柱的媽媽，多出了自由與空間，可以安穩去逛逛超級市場。

教育上，也有團隊服務。

兩兄弟一到美國，就先進入學區內的普通小學，隨後，團隊評量開始——由心理醫師、物理治療師、職能治療師、社會工作者、教育工作者等專家組隊，和疾障者及家屬共同研討，整體評量後，召開安置會議，督學列出合適的幾個學校。

一家人才落腳不久，李天佑對各校理解甚少，教育局專員於是帶他實地瞧瞧，和老師聊聊情況，再自主選擇就讀的學校。

充分的參與，充分的輔助，充分的尊重。

未來的路子，寬廣起來。

兄弟倆轉到鄰近一所學校，由特教班老師針對孩子的能力，製作「個別化」行為改變計畫，但孩子並沒有因此和普通學生隔離，體育、音樂、美勞等不倚賴智力的課程，還是和平常孩子融合上課。相處在一起，疾障者有機會和別人接觸，正常的孩子也學習到如何關懷別人。

失去的笑聲，在離去家鄉後尋回。

人世間的平等珍愛，也在做為異鄉人之後被彌補。

「我們終於還給孩子他們所應有的！」兩個寶貝兒子，成為爸爸的最佳研讀教材。體驗愈深，他愈積極補修各項特教課程，擴充身為病童家長的眼界，也為未來擔負社會重任做準備，養成更闊大的理念和視野。

在活動中找到自信與快樂

致仁要上國中前，爸爸去拜訪校長，校長說會在暑假中改善無障礙設施。

開學了，嶄新的斜坡道鋪在眼前。

「啊——」李天佑又高興又感動，「謝謝，謝謝——」

「沒什麼，」校長回答，「應該的，依據法律必須做的。」

環境改了，台灣去的孩子也變了，甚至下大雪停課，致仁也盼望著去上學，他們學會自信，主動與人接觸，在各種活動中找到了快樂。

記得小時候，有一次爸爸曾帶我到青年會報名殘障游泳班，但教練與工作人員看到我的情形後，不接受我的報名。

一直到美國後，我才有機會學習游泳。在教練努力地教導及父母鼓勵下，我終於學會仰式。我非常高興更感到自傲，父母則感動地流下眼淚。

從此我開始熱中體育運動，我打輪椅足球、美式足球、棒球、曲棍球及參加田徑賽。從比賽中，我學會與別人合作，也更肯定自己的價值與貢獻。

這是當年羞怯退縮的孩子？剛到美國時，老師還以為他有自閉症呢！

現在不只參加球隊，和腦性麻痺、脊椎分裂的小孩做球友，還講究策略，輪椅飛來飛去，競爭得很激烈，和弟弟聯手抱回一座座獎盃。

有一次父母為了照顧生病中的弟弟，我就獨自一個人去參加為期一週的電腦夏令營。在那裡，我學會更加獨立及相關的電腦知識。

在露營輔導老師的指導協助下，我用電子郵件寫信給美國總統柯林頓，告訴他一個外國身心障礙小朋友在美國學習的情形。過不久我接到美國總統的回信，我既高興又興奮。

致仁的自傳中，流露出代筆老爸澎湃的驕傲。這一段美好經驗，也化為數年後師大肌萎症電腦營的雛形。

為了學習，據理力爭

然而，新大陸的新生活，一路上手嗎？

不，還是要靠自己闖蕩。

國二那年，致維大病。會咽肌已經沒有力氣，以致喝水嗆入氣管，造成肺炎，只好在腹部做一個胃造口，營養全賴特殊奶粉由此灌進去。後來又因為腿腳攣縮，再做髖骨放鬆手術。這兩個生命中的大手術，讓致維此後看到醫院就怕。

但是，在父母眼裡，他可是個不向命運低頭的勇者。

他在網頁上，擺著和哥哥童年時的合照，還有爸爸代筆寫著：

胃造口手術一個月後，爸爸問我還想不想到亞特蘭大去看幾個月前計畫去參觀的殘障奧運會。我不想失去這個難得機會，勇敢的向父親表示我要去。

在徵得醫生的同意後，全家開了兩天的車去亞特蘭大。開幕典禮那天，我就一邊進行胃造口灌食，一邊看表演，度過一個難忘夜晚。

回來之後，父母直誇我很勇敢排除疾病所帶來的陰霾。

手術後回校，大考驗登場。

「李先生，」學校請來家長：「我們設備不足，無法為致維提供醫療復健，請致維轉去特殊學校。」

特殊學校設備資源好、護士多，李天佑去參觀過，但收納的都是重殘和極重度智障的孩子，致維有學習能力，老師、朋友間又已建立感情，李天佑堅持學校有義務接納學區內的孩子，而學校堅持致維轉學。

僵持不下，怎麼辦？

爸爸沒有被擊倒。他善用制度，循法律途徑，告！

李天佑的特教系指導教授拔刀相助，推薦給他一位義務律師，狀告當地教育局。折騰大半年，開庭前，學校終於軟化，為致維聘請了在校特別助理，並邀家長商談所需協助。

飽受煎熬，致維終於如願回校，回復快樂生涯，內向的他特別喜歡熱門音樂，有時會和同學去逛街，一起選購CD，回家沈浸在重金屬的

世界裡。

「爸媽的堅持不只為了你們，」爸爸告訴孩子，「也為了將來還有同樣狀況時，別的小孩和他的家人，都不必再忍受這樣的折磨。」

為了空間，堅持到底

美國經驗，積存李天佑據理力爭的精神。尤其為了孩子的權益，為了弱勢者的生存空間，他堅持到底。

一九九八年，這一家人回來台灣。拚命照顧孩子、也拚命讀書的李天佑博士，帶著重度障礙特教、輔助科技的專長，回師大任教。

喜歡運動的父子們，在板橋家附近看到漂亮的田徑場，照例又想馳騁一番，不想校警說，輪椅是車子，會破壞跑道，不能放行。

「哪有這種事？除非跑道偷工減料，」爸爸不服氣，「世界奧運會場地舉辦後，原場地續辦殘障奧運會，日後照常使用，哪怕有什麼折損？」

他跑去找主管，幾經交涉，輪椅踏上了運動場。

更崎嶇的路子，卻還在後頭。孩子回國入學，又起波折。

致維接讀國三，致仁重讀國三，學區內的國中認為校內只有資源班，沒有特教班，建議孩子選擇在家教育。李天佑請來教育局人員開會，他們則建議孩子去別的國中。

李天佑心裡難過，去了別的學區，他們不更要把我們踢回來？

面對眾多行政人員，他說：「我們住這學區，孩子一定要先在這兒入學，接受完整的評量後，再決定去哪裡。這是孩子受教育的權利。」

自己家鄉的環境如此，做爸爸的心傷，孩子們在處處受限中，也很想念美國。那裡，一般人義務教育到十八歲，身心障礙者可到二十一歲，許多無障礙設施相當完善，海灘上甚至架設木橋，好讓輪椅者親近海，游泳、玩水……。

孩子們有時埋怨父親：「為什麼要回來？」

學校沒有拒絕的理由，接納了致仁、致維入學，經過一場溝通了解，

也在去除障礙設施上做了很多配合。

一個月後，評量出來，校方認為資源、人力都夠，致仁、致維也覺適應良好。就讀新埔國中三年級的兩兄弟定下來，心放開了，駕著賓士級電動輪椅到處跑，和同學玩得開心，還會進辦公室找老師聊天。家就在斜對面，下課時，媽媽不用跑遠路來幫忙孩子飲水、上廁所。

有一度，致仁病危至心臟衰竭，住院一個月，班上每個人都寫信給他，派代表去醫院，一封封信唸給他聽，他出院後，又是一張張動人卡片，呼喚他回校。爸爸想起那些信，又感動萬千：「只有從小互相接近，才能了解弱勢者，也才能學會去照顧他們。」

致仁這場病，爸爸二十四小時貼身護守。孩子旦夕離去的威脅，黑影一般壓住心頭，爸爸媽媽總是盼著能成全孩子更多快樂時光。

迎戰教育體制

學程一階一階，轉眼畢業，孩子的高中在哪裡？

二〇〇〇年，台灣高中末代聯招，隔年起，十二年國民教育揚帆出發，一般孩子不必再考破頭才能上高中，但是，多重障礙學生卻還要面對「選秀掄才」的景況。因為高中沒有特教班，僅少數高職有，名額不多，兄弟倆必須上場應考，考不上就只有去特殊學校。想到特殊學校的隔離環境，熱愛活動的兩個人又慌又怕。

「國中都可落實社區化教學，為什麼到了高中又要隔離？」專家爸爸對教育僵化大為不滿：「這些人將來要再回到我們的社區、社會，叫他們怎麼能夠回來?!」

兩兄弟還是去到了考場。考試測驗學生使用釘書機、搬東西的能力，致仁極度受挫，「我都做不到，因為我全身肌肉無力。」二人雙雙落榜。

阿公心疼，替孩子們叫屈：「我們有坐輪椅的總統夫人，叫她走路看看啊！」

不多久前，總統夫人才在公益廣告中說：「學習，對一般人來說是過程，但對身心障礙者而言是生存。」

失去學習的權利，弱勢者更弱勢，更失去保有生存品質的機會。

爸爸面對體制的落後，只有迎戰向前：「很多職業不用靠勞力呀！釘書機也有電動的呀！職業能力評量，是找出你適合什麼職業，可朝什麼方向發展，不是測驗你的能力有多少分數！」

為了一圓孩子的高中夢，李天佑透過立法委員召開記者會，帶著孩子們去立法院抗議。

肌萎症家族、腦性痲痺協會等都來聲援，一齊為弱勢者爭取國民權益，請求教育部善加分配資源，開放特教升學管道，眼前，台北縣一百多萬人口亟需一處高中特教班，樹林高中有意開辦，卻遲遲獲不到補助！

吵出教育的天空

人們總說，會吵的孩子有糖吃。李天佑是這樣的孩子，他的家庭支撐他、迫使他、也培養他成為有能力去吵的人，去為命運不平的角落劣勢者吵出一片天空。他像陀螺般忙碌轉動，只到夜深人靜時，才發現自

己的壓力多麼大：「晚上躺下去，全身肌肉都是酸痛的。」

暑假過後，樹林高中成立了特教班。班上十二名學子，由縣政府鑑定分發，致仁、致維也在其中。雖然不常和普通班一同上課，他們學習得很起勁，也和平常孩子一樣小小作弊、喜歡看漂亮的女孩、想找女朋友，致維話少，致仁幽默，常逗得班上哈哈大笑。

「不但消遣胖胖的女同學該吃減肥藥，也消遣我比別的老師又兇又醜。」特教班的金老師笑得很開心。

如果不是後來教育之路的轉折，兩個孩子今天是怎樣的變貌？

隔年，教育部增設不少特教班，身心障礙學生不必再考高中了！

專家爸爸心情激盪：「因為致仁、致維勇敢去了立法院，他們的生命即使短暫……」停頓一會兒，還是平不下激盪：「但是，他們對社會的衝擊、貢獻，……值得嘉勉！」

以反對者之姿，李天佑不剽悍，斯文有禮地堅持。他數度投書報上的意見論壇，不只為了致仁、致維，也為其他身心障礙學生的各種就學

權大聲疾呼：

根據教育部發表的統計資料，國內尚有二、三千位身心障礙學童（約佔特殊兒童的百分之五）沒有上學。

諷刺的是，我們政府可以花好幾億的錢去蓋一所特殊學校，卻無法補助經費改裝復康校車以接送重度殘障學生，因此常有些孩子被迫留在家中教育。

有些原可在普通班或普通學校接受教育的肢障學童，卻因為學校沒有生活助理員的編制，其父母又無能為力到學校伴讀，而導致他們無奈地被安置於啟智或特殊學校就讀，只因為後者能提供生活方面的協助……

能不能照顧得更好？

李家從美國回來以後，台灣弱勢病患的處境多了一支發聲的喇叭，肌萎症家族也更生意盎然。

感情濃密的這個大家庭，大半為裘馨氏症，屬於性聯遺傳——若媽媽是帶因者，男嬰就可能顯性罹病。這一事實的披露，往往令媽媽罪疚纏心，長年難以自已。

「有時看到別的孩子跑跑跳跳，心就痛，為何我的孩子不能跑？又醫不好？」邱媽媽的哽咽，是多少父母的心聲？一個月來，她終夜輾轉，想著念著剛過世的十五歲長子奕智，音容依稀，人已杳渺。

「媽，我就要上高中了，妳可不可以陪讀？」

「不好啦，怕影響上課，媽還是像現在這樣，兩個鐘頭跑去一次好啦。」

好多事，他那麼想做，他知道無法做，他要儘量做。

老天爺沒有等他。

「他的脊椎，在頸子那兒向左彎，尾巴那兒又向右彎，幫他洗澡時，我都不敢看，看了掉眼淚。」邱媽媽常想，如果，她的兩個男孩也和致仁、致維一樣，早早有了量身訂製的輪椅，脊椎就不會變形得那麼厲害，

嚴重壓迫心肺功能。如果，她們夫妻也像李天佑，在國外學得那麼豐富的資訊，孩子一定能照顧得更好。

邱媽媽怨責自己，以前為什麼對他兇，對他不夠好？

「孩子不聽話，不要打，帶他去麥當勞，鼓勵他。」她哭著告訴病友媽媽：「妳看，我的孩子……去年去了花蓮，今年哪兒都去不成了。」

去年，他參加了肌萎協會的旅遊，那麼開心。

媽媽，想了一夜又一夜。無眠抖顫的手，寫下文章，籲請政府全額給付基因篩檢、研發專用輪椅。

堅信「有愛無礙」

「帶孩子們去曬個太陽——！」

家族人常常攜手，一起哭泣死別之痛，也一起盡興人生，舉辦三天兩夜的國內旅遊，是期盼中的年度盛事。軀體不便，彷彿使他們的靈魂更具活動力，他們用燃燒的心情，開放每一天的陽光。

就像每年四月，飛輪寶貝隊的笑聲會在風中蕩漾……

回台後，李天佑看到亞特盃台灣北區心智障礙者運動會在師大舉行，他一聲通告，肌萎家族就自組了一支飛輪寶貝隊，小朋友個個有名次，人人是贏家，雖然有人摔斷了門牙，還是不亦樂乎。

三十五歲的肢帶型病友小曉，右腿無力，微微拖拉，「追著」飛輪隊捕獵鏡頭，賽後久久，展示照片時她還是不掩興奮。講到旅行，那更是心都飛了。

「雖然我不像平常朋友能自助旅行，但是跟著協會，我不只走過島內東南西北，還遠渡日本、美國呢！」跟著協會，她的腿可以慢慢移行，上下坡時有人攙扶，疲累時有輪椅推到眼前，扶抱她起身時知道怎樣使力。

這是常人不懂體貼配合的世界。

有愛，無礙。

在自己家族中，他們不只相憐相憫，更是溫暖相靠。

讓網路真正無國界

也是透過肢障朋友提供職缺訊息，小曉才來到師大面試，擔任臨時僱員。弟弟阿鈞，發病早她幾年，肌萎情形甚過姊姊，兩年前因不再能走，放棄了修理電子遊樂器的工作，但他沒有荒廢工專電子科的專才，經常遊歷網路世界，蒐尋科技新知，兩三位同窗好友得空就來，揹他下樓，載上摩托車，呼嘯去市面上偵察各類新式「武器」。

電視專訪致仁、致維時，阿鈞看到飛輪兄弟靈活操縱著遊樂器搖桿，他腦筋一動：「他們也可以上網啊！」雖然他們的手臂無力移動滑鼠，但如果滑鼠變成搖桿方式，只須指頭就能操作。

小客廳一角的工作檯上，肩膀已不太抬得起來的阿鈞動起手來。

他的病讓他更理解怎樣的器具才符合人體工學，阿鈞自己設計程式、晶片，細工夫製作好模擬滑鼠，交給姊姊，請姊姊帶到學校轉交李天佑。

新工具效能不錯，兩個孩子上網更方便，如今，兩兄弟雖然採用了更新式的滑鼠，電腦功夫已練得一把罩，學校老師盛讚他們海報設計的

構圖、用色都令人驚艷。

李天佑的電腦輔具研究小組也發掘到了一個生力軍。

每隔數週，李天佑的輔具小組就很義氣地迢迢來師大相會討論。小組六、七人，結合了職能治療、電腦工程、特殊教育、心理輔導等成員，部分是醫院、學校的在職人士，部分是李天佑國科會研究計畫的助理。阿鈞，也成為兼任助理之一。

大家以義工情懷，協助改善身心障礙者的上網環境。

在虛擬城市中，他們看見常人所不知、不見的隱性死角。

因為大多網站只針對一般人，並沒有注意特殊需求者的「可及性」，例如視障者雖有盲用電腦，可藉文字型的網頁瀏覽器上網，但碰到網站首頁有圖無文，就被屏擋在外，不能進站，也失去了平等獲取訊息、平等學習的機會。

在網路教育勃發的今天，起跑點一落人後，台灣五十多萬身心障礙者的未來就更弱勢。網路號稱無障礙空間，身障者還是常在柵欄之外徘

徊嘆息。

拆除柵欄，便是李天佑研究小組的任務。

他們正研發中文化的網頁內容評估工具，希望能推廣出去，讓各網站可據此評估、改善各方面的「可及性」，真正讓網路無國界、無障礙界。

社會的遺珠

二〇〇一年初，上午開完會，下午，研究小組等著蘇小妹妹。

大家暱稱小妹妹的蘇湘芩，由爸媽推著輪椅進來，從小罹患先天性骨骼脫臼，不能運動，日久肌萎症狀不輕，湘芩僅頭部可以上下動作、左右微幅轉動。

到了適學年齡，校長告訴媽媽：「等妳孩子能夠寫字了再來。」一句話，斷了湘芩求學之路。直到大兩歲的姊姊念小學五年級時，老師做家庭訪問，發現湘芩這顆遺珠，才安排進特教班上學。老師細心，教她以口寫字，智力正常的湘芩飛快學習。

國二時，爸爸參加教育局舉辦的身心障礙研討會，才得知肢障孩童大可進入普通班就學，爸爸重燃起放棄的心，努力向校長陳情，直到國三，湘芩終於進入普通班，晚上，舊日的國小老師義務來家，為湘芩加強上課。

這一年，湘芩趕了幾年的課。現在，湘芩就讀於內湖高工資訊科。

問湘芩，生氣這些不平等待遇嗎？

她轉了轉明亮的大眼，微微一笑，聲音清細：「還好啦。」

是久病，使人更溫柔？

是弱勢的體貼，讓弱勢者更寬諒社會的無情或無知？

湘芩和爸爸媽媽一樣溫厚。疼愛孩子的蘇爸爸，用塑膠長筷做嘴杖，筷尾戳住一小圈橡皮軟墊，湘芩口含筷頭，一敲一敲點著電腦鍵盤，人們下指令，她下口令。鍵盤面大過她頭部可移動的幅度，湘芩的嘴杖既要敲鍵盤還要移滑鼠，很忙、很吃力。

這個下午，小組會診，就是要試試各種更省力的辦法。

電腦輔具大會診

「筷頭含久了，會腐蝕。」媽媽心疼。

「有種材料，很輕，水溫七、八十度時就泡軟了，可以考慮做嘴杖，」在醫院工作的職能治療師孟令夫接口，「你們不用費事來醫院，我再帶過來。」

「一支嘴杖，怎麼克服一齊按兩個鍵的問題？」李天佑代湘芩提問。

「Window 2000 協助工具精靈裡，可把兩鍵功能改成一個。」阿鈞馬上示範操作，讓蘇爸爸回家就可更改設定。

「改用迷你鍵盤如何？」「也可以調整滑鼠速度……」討論愈來愈多。

阿鈞拿出他在家努力許久的傑作。先前，知道湘芩的狀況後，小組討論兩個方案，一是改良嘴杖，二是由阿鈞試做搖桿原理的「模擬滑鼠」，可吊掛於湘芩的輪椅上方，以臉頰碰觸，來操作電腦。

模擬滑鼠能不能取代嘴杖，讓湘芩更省力？今天，女主角來了，先實地試試，再經一段時間看看能否適應。

「模擬滑鼠如果好用，做成無線的更方便。」李天佑說。

「可以，我能做得到。」輪椅上的阿鈞回答。

兩個鐘頭裡，這群義工討論著許多解決方法，自發性地為無力的人服務，竭盡所能而沒有報酬。這一次只是初聚，後續還有一步步評估、改良。

窗外，車如流水，奔馳而過。

在快速的社會裡，有一群人用心，慢慢地做。

在功利價值的導向裡，有一群人為「小小的幫助」投入心血。他們聽見靈魂的呼喊，來自他處，也來自自己。聞聲救苦不是菩薩的事，現世人間就要互伸援手。

每一個人都是獨特的

《時間簡史》（*A Brief History of Time*）作者霍金，英國人讚譽的牛頓的接班人，青春二十時罹患漸凍人疾病，三十初，已無自己進食的能力，四十二歲那年，他以含糊不清的語音，口述《時間簡史》初稿，隨後因病危做了氣管切開術，從此失去了以語音與人溝通的方式。

生命最慘澹的時候，美國一個基金會提供他巨額的看護費用，一位美國電腦專家送給他一套電腦程式，讓他可從螢幕上選擇所需的字句，他只須輕微擠壓手中開關就能操作電腦，如果仍使不出力，擺動頭部或眼睛也行。靠著這些輔具，霍金可以在電腦上書寫，再靠著語音合成器，寫出來的句子變成聲音，播送出去或輸入電話。

這位物理學家比氣切前更昂揚，不再需要倚賴口述，他可以自己書寫了！他把《時間簡史》原稿幾乎全部重寫過，於是，這本科普讀物改頭換面，擁有了作者幽默風趣的性格。（注）

如果沒有及時的電腦輔具，就沒有真正版的《時間簡史》。

而無論有沒有霍金的絕世才華，表達自我意念是人類的基本需求，基本渴望。一個人不論壽命長短，不論是否殘障到只餘一隻眼睛能夠眨動，即使失去生活的能力，他依舊可以謳歌生命的風華。

每一個人的存在，因他獨特的靈魂。每一個靈魂的渴望，又都是如此動人魂魄。

跨越關卡，路迢迢

小組成全的不是純學術研究，他們擴展向度，默默伸手，實地做事，成全受苦者突破先天限制，實現自我更高價值的盼望。

蘇小妹妹的輔具診療，不是小組的第一次。從電腦營開始，這支服務隊伍正式成軍，新竹中學的陳俊翰，是小組複雜案例的處女航。

罹患脊髓性肌萎症的俊翰，自小未曾落地走過一步，但他的求生意志、勤勉好學，讓識與不識的人都心生疼惜。由於手指變形，高一的電腦課他無人相助，只好被拒一年，經李天佑參與教育部會議時提出，高

二那年他才在別人輔助下學習電腦。現在，透過小組為他特製的軌跡球，獨立操作的程度大大提升。

「可以獨立上網，這很不得了呢！以後上大學，和別人一樣查資料，不會落後！」李天佑聲音激昂，鏡片後的眼睛發亮。

他為俊翰高興，為小組的成績滿意，「當然，」他又謙和起來：「對於我們團隊，這也是很重要的一個學習機會；對於我，也提升了學術成績。」

高三了，功課優異的俊翰以台大法律系為第一志願，但就在電腦營舉辦前後，他唯一可翻書的小指頭也告僵硬無力，大學入學考試中心與聯招會未能同意他以「口述代筆」方式作答，僅同意「口答錄音」。

「不公平！」俊翰媽媽很激動：「常人也不能出口成章呀！」

李天佑再度投書論壇，就考試措施的公平性提出建言，也呼籲社會給予身心障礙者更多協助。

環視世界各先進福利國家，無不不遺餘力的保護身心障礙學童就學權利，並配合各項輔導措施，幫助那些具有潛力的殘障學生接受高等教育。

反觀國內，不但缺少輔導措施，甚至還設下重重關卡，阻礙優秀身心障礙學生的向上求學之路……

旋轉陀螺不停歇

李天佑見義勇為的路還很長吧。

二〇〇一年初，他又向勞工局申請得一個計畫補助，旨在為手部障礙者改善工作界面，或用電腦輔具，或用書寫輔具，以增進他們就業謀職時的能力。他的小組更要幫手了，小曉也投身成為行政助理，忙著發新聞稿，召募有心有需要的身心障礙朋友前來，小組願竭力服務。

小組做了政府沒有做到的事。

「投入太多臨床工作，只怕會影響了學術研究。」李天佑和一般學

術中人一樣，積極要在研究工作上全力以赴，但他超乎一般學者更大的社會熱情，拉著他撥出業餘時間、擠出家庭時間，去服務弱勢族群。

他想做的這些事，他在美國見過，政府支持大學成立中心，中心內集合各種專業人才，走訪個案，幫忙設計、選擇電腦輔具，先克服上電腦、上網的難題，再訓練就業。

他的家鄉沒有人做，但是需要做。李天佑加緊腳步做。

這一支陀螺，不停轉著忙著，為豐富更多人的生命。

注：參考《霍金——與最終理論的追尋》（*Stephen Hawking：Quest for a Theory of the Universe*），Kitty Ferguson 著，牛頓出版。