

[udn](#) / [精選閱讀](#) / [聯合書報攤](#) / [新聞時事](#) / [商業周刊](#) / [友善列印](#)

130公分的強者－「一個台灣・兩個世界」

・商業周刊 2006/04/20



她，是台大教授柯承恩的女兒，26歲，只有8歲孩童的身高，小時智力發展遲緩，如今，衛斯理大學畢業，還繼續攻讀MBA。她說：電梯按鈕不會為我降低，但我的心可以升楊。天空才是我的極限！命運的突圍者從來不把「放棄」當作選項

【文／劉佩修】

柯曉瑄的行囊中，有一件特殊的行李：一張二十公分高的折疊椅。這張用了十年的折疊椅，是她走出家門後的最佳夥伴。有了它，曉瑄才能按到電梯的高樓層、搆到銀行櫃檯、飲水機和洗手檯。

二十六歲的曉瑄，只有八歲孩子的高度、十歲孩子的力氣，卻在成長道路上不斷突破命運的天花板。這個故事，應該要很早，被很驕傲的說出來的，但它要從柯承恩口中道出，卻是這麼困難。

一月二十七日，農曆年前，我們來到中華經濟研究院院長辦公室，向柯承恩提出今年「一個台灣，兩個世界」關懷身心障礙兒的計畫。前半段，柯承恩以一貫學者的語氣，說著企業的社會責任。他講得很慢，似乎琢磨著什麼。

台北・出生罹病

時間回到二十六年前，曉瑄在台北出生，是個膚色健康、雙眸晶亮的女娃。



相信·希望

「我一定要看她的能力，不是看她的障礙。」
柯承恩告訴自己。（照片提供／商業周刊）

她出生後，柯承恩與妻子返回美國德州繼續攻讀博士，孩子託外婆照顧。但七個月時，曉瑄無法爬行，只能軟軟的躺著，外婆帶她去醫院檢查，護士看見她額頭扁扁、鼻樑塌陷、下巴突出、身材短小，提醒外婆：「孩子怪怪的，趕快帶去大醫院檢查。」

留在美國的柯承恩開始找尋醫療資源，發現明尼蘇達州立大學附設醫院，是這方面的醫療權威。他決定，放棄先前在德州攻讀一年的博士，轉學至明尼蘇達大學。柯承恩一個人在美國往返奔波，申請新學校、搬家、安排醫療資源。一切就緒後，接妻女赴美，「從那時起，我的一切決定，都以對曉瑄最好為優先考慮。」柯承恩說。

美國明尼蘇達・展開黃金早療

到美國的第三天，柯承恩帶著曉瑄直奔醫院。只見醫生在紙上畫出一個基因圖，並解釋著，這

是基因突變，機率大約是四萬分之一。「幸與不幸，就是四萬分之一啊！」雖接受理性訓練並擁有虔誠信仰，此刻的柯承恩，還是不免問上帝：「爲什麼，機率發生在我身上？」

曉瑄不僅是身高的問題，磨人的還有其他併發症。譬如，牙床咬合不良，會影響發音；脊椎彎度大，會有椎間突出的問題，若壓迫神經，則可能造成四肢麻痺；歐式管短小，則容易產生漿液性中耳炎，若處理不當可能會重聽；顱頸間脊髓壓迫，可能頭會抬不起來，或走路重心不穩……

嚴重的是，女兒的脊椎開始彎曲。在醫生建議下，曉瑄成了一個小小盔甲嬰兒，從肩膀至臀部，小小的身軀被包在密不透風的石膏架中，連睡覺都不能脫。從一歲半到六歲，曉瑄就像個無法卸下盔甲的武士。

「妳想想看，別的媽媽抱著孩子，是一個溫暖柔軟的身軀，師母抱著她、背著她，日日夜夜，卻都是一個硬殼子，妳想想一個做母親的感受。」柯承恩淚水在眼眶打轉。

她很努力，卻幾乎都拿C

雖然學校誠心接納，但曉瑄卻有學習障礙。柯太太發現，女兒看書是「跳著看」，例如第一行沒看完就跳到第十行，雖然很努力，就是沒辦法按順序來；此外，簡單的加減法、拼字，她怎麼教，曉瑄就是不會。

「有時教一教，無名火就冒上來！」她很想大聲喝斥孩子，但看到她無辜的眼神，與嬌小的身軀，又不忍心。「在美國的中國孩子，考試都拿A，她很努力，卻幾乎都拿C。我經常被老師叫到學校『聽訓』，壓力好大，聽訓到後來，我都哭了。」柯太太林麗穗忍不住又紅了眼。



磨難昇華

「當我自我接受時，別人也較易接受我。當我跨出去幫助別人時，我忘了自己的限制。」

（照片提供／商業周刊）

更令她難過的是，當她向姊姊哭訴曉瑄的學習障礙時，姊姊好意安慰：「不要擔心啦，以後給她開個投幣式自助洗衣店就好了。」這句無心的話，卻讓她更心痛，「連親阿姨都把曉瑄的發展，定在一個層面，難道，曉瑄的人生，真的只能如此嗎？」她從難過的泥淖中清醒，她不甘心。

拿到博士學位後，柯承恩在美國南加大任教五年。客居美國十一年後，曉瑄十歲時，柯承恩決定回到故鄉任教。

回國。接受中小學教育

回到台灣，對曉瑄又是一番折磨。起初，她進入國語實小就讀四年級。乍入鴨子聽雷的環境，好幾次，她回家把書包向床上一丟，對著媽媽哭叫：「你們好狠心！」此外，旁人的異樣眼光，一開始也讓曉瑄不舒服。

國小畢業，柯家夫婦擔心曉瑄上中學會受到歧視，特別將她安排到教會學校。曉瑄很清楚：「妹妹念書，學區是什麼就念什麼，但我念書，都是爸媽精挑細選的，主要還是怕我受到欺負。」進國中後，第一次國文考試，她只考了三十分。即使過了一段時間，全班月考，五十

二個學生中，曉瑄還是五十一名。「妳要認真一點啊！」習慣了教授舉一反三的台大學生，柯承恩直覺的想，讀書這件事，有這麼難嗎？

柯承恩決定，每晚在家幫曉瑄複習數學。沒想到，即使再三解釋幾何概念，曉瑄仍似懂非懂。他急了：「怎麼搞的，學這麼慢啊！」曉瑄察覺爸爸的情緒，向柯承恩抗議：「你不能把我跟台大的學生比啊！你教的是聰明人啊！」

他告訴自己：「我一定要看她的能力，而不是看她的障礙。」

爭取關鍵十公分

因為女性的軟骨發育不全症患者，即使成人身高多在一百二十五公分以下，但在社會上，食衣住行的設計，都以一百三十公分為界線，以下是兒童，以上是成人。因此，透過「骨痲延長術」，如果能為曉瑄多爭取到「關鍵的十公分」身高。她的未來，將會便利很多。柯承恩透過美國醫學組織，打聽到台大醫學院骨科教授黃世傑，是小兒骨科的權威。於是央請他為曉瑄執刀。

手術前一天夜裡，柯承恩在書房電腦前挑燈夜戰找資料，當他拿著在網路上找到的手術後遺症資料，給柯太太看時，「他整個眼眶都是紅的！」柯太太說。在資料上，後遺症包括：釘口感染、關節攣縮、延長部位骨痲生長緩慢.....。柯承恩逐字推敲著艱澀的醫學名詞。

就像被釘在十字架上

當曉瑄從手術房推出來，一段腿骨硬生生斷成三截，血肉模糊，柯家夫婦震驚不已。「我們都掉淚了，看見十根大釘子釘在孩子腿上，就像被釘在十字架上的一樣，沒有人受得了！」柯承恩敘述當年情景，語帶顫抖。因為不忍說出「鋸開、釘子」的字眼，只好不斷的以手在桌沿邊，來回做出鋸開的動作。

要拉長骨頭，神經、肌肉的拉扯，異常疼痛，常常，四、五顆止痛藥，都壓不住。曉瑄持續的尖叫，幾天後喉嚨已啞；陪在一旁的柯承恩，身上內衣被曉瑄全都扭扯撕裂。

女兒受苦，對柯承恩夫婦也椎心，「那個過程，家庭一定要撐得住，看到她痛苦，你可能會退縮；家人或鄰居七嘴八舌批評或負面反應，你會受不了，弄到後來你會無法處理。所以，一定要很堅定。」過程中，柯承恩扮演家中堅定的力量，眼淚，往自己肚子裡吞。

為了這十公分，她忍受著後遺症——無法走久，雙腿因為循環不良經常腫脹疼痛，必須靠止痛藥才能壓住痛苦，她付出了高昂的代價。

學習開竅了！

後來，柯太太擔心女兒難以適應聯考壓力，主張將她轉至美國學校。柯承恩遲疑了。因為，曉瑄穿的是HANG TEN的衣服，背的是普通背包，他擔心，女兒到了美國學校會被視為窮人，心裡不舒服。事實不然。

儘管拄著拐杖上學，但曉瑄積極參與扶幼社的活動，幫助孤兒。看在曉瑄的英文老師眼中，大

受感動，他想起，美國發現卡（Discover Card）的活動。每年舉辦傑出高中生選拔，針對身處特殊困境，卻能勇敢面對艱難、還熱心幫助別人的學生。這項比賽開放給全球的美國學校學生。老師幫曉瑄報名。幾天後，曉瑄交出一篇自傳：「我像一顆餃子，裡頭有很多餡，但外觀看不見，丟到水裡去，煮沸後浮起，卻又被澆下一碗冷水，再度沉下去。經過浮起、加冷水、煮沸，反覆淬煉，才有美味的水餃。」

最後，曉瑄打敗全球一萬一千名競爭者，成為該獎舉辦以來，首位境外全球金牌獎得主，還贏得二萬二千美元獎學金。這一天，柯家又響起了越洋電話，傳來的是恭喜電話，「我從來沒想過她會得獎！沒想到她會因為自己的特殊狀況而得獎！」柯太太驚呼。

我們從沒想過放棄這孩子

頒獎典禮在華府國際貿易中心舉行。一下飛機，曉瑄全家就乘坐著主辦單位安排的加長型白色凱迪拉克，到下榻白宮旁頂級飯店。柯太太說，這是柯教授與她這輩子唯一一次搭乘如此氣派的大轎車，她怎麼也沒想到，給她榮耀的竟是讓她從小擔心到大的女兒。主辦單位還特別安排柯家赴白宮拜訪美國教育部次長，她也是一名下半身癱瘓需坐輪椅的肢障者。

對曉瑄來說，這是永生難忘的鼓勵。她在得獎感言中寫道：「長久以來我已練得好臂力，能將自己拉上公車，雖然拉不到吊環，但是我可以扶著座位把手。手術後，我雖然勉強搆得到洗臉台，但公寓門鈴、公用電話、電梯按鈕，我仍觸不到。雖然，我知道電梯按鈕，永遠不會為我而降低，但是我的心可以升揚，我可以盡量延展我的極限。」

「當我自我接受時，無形中，也讓別人較易接受我；當我跨出去幫助別人時，我忘了自己的限制。」她強調。會後，當媒體訪問她得獎心情，她說：「Sky is the limit.」（只有天空才是我的極限）。

【更多精彩內容，請看本週最新961《商業周刊》】

※本文由商業周刊授權刊載，未經同意禁止轉載



聯合線上公司 著作權所有© udn.com. All Rights Reserved.