



張開雙手 擁抱世界的女孩

2014-10-12 記者 鄭青青 報導



許律雯，今年二十一歲，重症肌無力症患者，同時也是一位帶給社會溫暖的女孩。

幽默開朗的她比手畫腳地談論自己的住院生活與生命經驗，精彩又逗趣，但誰都不會想到，其實她經歷母親車禍過世、父親失業，自己又患有罕見疾病近五年之久。所幸，多舛的命運並沒有將她擊倒，反而讓她活出了不同凡響的人生。

罕見疾病 生命的考驗

十六歲那年，正值揮灑青春汗水的年紀，許律雯卻在某天午休過後，突然覺得腳沒力氣，起初以為只是腳麻，但過了幾節課狀況一直沒改善，於是送醫院處理。從這天之後，就開始了她一連串換醫院、轉科別的尋病之旅，最後終於查出病因，她患有重症肌無力症。

重症肌無力症是指自體免疫系統會產生抗體攻擊自己的肌肉神經傳導，而導致四肢無力、全身痠痛，嚴重時會使吞嚥肌、呼吸肌無法正常運作，造成致命的危險。

剛發病的第一年，她一個學期去學校的日子僅僅兩個星期，其餘時間都在醫院病房度過。曾經是在社團有一番作為、在課堂上是老師的愛徒、在同學眼裡也是人際關係非常好的活躍分子，卻因為突如其來的疾病，讓她變成病床上任由病痛擺佈的淚人兒。

昔日要好的同學到醫院看過她一、兩次後便沒有再聯絡了，家人因為經濟壓力等因素，無法時常到醫院陪伴她，加上生活沒有重心、病症不見起色，連帶著重症肌無力症向她襲來的，是無可抗拒的憂鬱與自卑。



重症肌無力讓許律雯感到四肢無力，嚴重時，會無法進食，甚至呼吸困難。（圖片來源／許律雯加油團）

悲觀與樂觀之間

躺在病床上，許律雯發現每一個前來探望她的人都在哭，尤其是她的父母。低靡的氣氛使她被迫振作起來，但心中卻一直難以接受現況，矛盾的狀況致使她再度憂鬱。

直到大學二年級，因她與小她一屆的學妹們關係友好，身為學姊的她，為了擔綱指導大家功課的角色而認真讀書，在這樣的互動模式下，她漸漸找到自己生活的重心與歸屬。

還有一次，她在住院時聽說爸爸身體微恙，而爸爸卻什麼都沒提，所以她一直以為爸爸只是得了小病，沒想到當自己狀況好轉準備出院後，卻從醫院打聽到爸爸因為肺積水而且病情嚴重已經住在加護病房幾天了，需要家屬馬上簽手術切結書，當什麼都不懂的她看著一堆文件，只能擔心地哭著打電話向外婆求助。這次爸爸生病，讓她深深感受到生命的不可預測，應該要打從心底感到珍惜，並開始接納疾病還有學習與它相處。

醫生的鼓勵 心靈的仙丹

主治許律雯的王醫生對她有相當大的影響，憶起剛發病時，王醫生從不向她詳細解釋重症肌無力

媒體歷屆廣告

推薦文章

- 變化自如 幕後的聲音演員
- 那些年 爸爸與芭樂的回憶

- 關余膚色 我想說的事

總編輯的話 / 郭穎慈



本期共有十九篇稿件。頭題〈夢想配方 攝影甜點與咖啡〉忠實刻劃一位科技新貴勇敢出走，開設一間攝影風格咖啡廳的歷程和堅持。

本期頭題王 / 洪詩宸



嗨，我是詩宸。雖然個子很小，但是很好動，常常靜不下來。興趣是看各式各樣的小說，和拿著相機四處拍，四處旅行。喜歡用相機紀錄下感動，或值得紀念的人事。覺得不論是風景還是人物，每個快門的...

本期疾速王 / 吳建勳



大家好，我是吳建勳，淡水人，喜歡看電影、聽音樂跟拍照，嚮往無憂無慮的生活。

本期熱門排行



夢想配方 攝影甜點與咖啡
洪詩宸 / 人物



橙色的季節 唯美「柿」界
陳思寧 / 照片故事



老驥伏櫪 馬躍八方
許翔 / 人物



追本溯源 探究大地之聲
劉雨婕 / 人物



變化自如 幕後的聲音演員
張婷芳 / 人物

症，全是她自己上網搜尋拼湊相關知識。每當她詢問醫生：「這次進手術房要過幾天才能出來？」醫生只模稜兩可地回答：「看情況。」曾經，許律雯埋怨王醫生隱瞞她的病況，之後才明白，當初王醫生是考量到許律雯年紀太小，擔心知道得越多她只會胡思亂想反而更害怕，所以選擇不明確地回應。

面對患有重症肌無力的病患，醫生通常會建議選擇休學在家養病，但王醫生卻堅持要許律雯繼續讀大學。當許律雯和醫生提到她想打籃球、想環島旅行時，醫生也總是鼓勵她去做想做的事。許多病友都不相信患有重症肌無力症的病患竟然可以打籃球，即使這曾讓許律雯跌跌撞撞花費好大的力氣，但她仍然做到了。

自由擁抱 帶著愛心去環島

二〇一四年的夏天，許律雯與好友陳思穎一同踏上環半島之旅，這也是許律雯發病後第一次出遠門。兩人將旅行結合自由擁抱（Free Hugs）、交換故事等活動，希望藉由身體力行，把愛與勇氣傳遞給別人，並期待被擁抱的人能再將愛傳遞出去。

「可以給我們一個擁抱嗎？」兩個勇敢的小女生站在高雄火車站一邊喊著，一邊開始了他們的旅程。一路上，有人請喝熱茶，也有人特地買水給她們，還有不少曾經受到許律雯的故事所感動的小粉絲前來鼓勵。出發前曾一度擔心沒有人會願意對她們敞開雙手，沒想到四天下來獲得了兩百多個擁抱，她們笑著說全台灣大約有十萬分之一的人被她們擁抱過，但最溫暖的，還是爸爸的擁抱。

在旅程停靠許律雯老家所在地彰化時，她一到家故意裝作一副蠻不在乎的樣子和爸爸說：「我現在在free hugs喔，那你要不要跟我free hugs？」接著用力地給爸爸一個大大的、充滿感激的擁抱。回想成長歲月的二十幾年中，除了在病情嚴重時，需要爸爸抱她去廁所之外，她沒有真正的擁抱過爸爸。對她來說，擁抱家人是最難突破的心防，而在這趟旅行裡，她抱過許多陌生人，期望傳遞愛與勇氣，而她也因為Free Hugs活動，有機會勇敢地表達對爸爸的愛。

在Free Hugs活動結束後，有媒體採訪她，也有更多人知道重症肌無力。不過她強調，不論是誰去做這樣的事都一樣值得被鼓勵，並不因為她病患的身分，一切的活動才具有意義，最重要的是想傳遞愛的心。



許律雯（右）與好友陳思穎（左）一同完成自由擁抱

環島活動。（圖片來源／許律雯加油團）

送給世界的溫暖與祝福

如今，許律雯在臉書粉絲專頁上，以搞笑的口吻分享自己生活中的點點滴滴，也經常有賺人熱淚的生命告白，不少網友受到鼓舞，直呼自己遇到的挫折不算什麼。

「把每一天都當成最後一天來活」只是再平凡不過的一句諫言，而許律雯在發病後第一次體會到「最後一天」的滋味。因為疾病，讓她更懂得珍惜當下，以前的她規畫好理想藍圖等著未來去慢慢實踐，現在的她想到什麼就會立刻去做；以前的她面面俱到善於經營人脈，現在的她卻懂得珍惜真正在乎她的家人與朋友。許律雯相信每一件事情都有它存在的意義，人生中的每一段歷練都讓她不斷地學習成熟、接納與珍惜。疾病讓她與眾不同，因而有機會帶給這世界更多的溫暖。



風城稻米 「粒粒」在目

在十二月稻穗成熟的時節，新竹縣橫山鄉的佃農開著收割機，一天完成三甲田的收割。

無限可能的夢 白日夢



乒乓和一般人一樣，曾經有夢想，因被現實傷害而退縮，卻意外發現「白日夢」的不可思議，從此開始勇於作夢。

▲TOP

[關於喀報](#) [聯絡我們](#)

© 2007-2014 國立交通大學 傳播與科技學系 All Rights Reserved.

Powered by  DODO v4.0