

甜蜜的負荷

大女兒耘耘的出生，我們充滿期待與喜悅，想到女兒未來溫潤甜蜜的倚恃撒嬌，做父親的心中總是有著無限的預設與想像。耘耘剛出生時，特長捲翹的睫毛，濃眉大眼，精巧的五官，讓做父親的喜獲至寶的呵護，但她總是緊閉的左眼讓我們十分納悶，出生前的相關胎兒檢查一個未漏，妻也不屬於高齡產婦，家族的遺傳疾病幾乎沒有，滿腹狐疑掛號各科檢查，每科的檢查診斷有如驚濤駭浪般波波衝擊我和妻擔憂脆落的心，從眼科的診斷耘可能沒有視力，以及腦部放電有癲癇症狀，聽力不佳，持續的噩耗，使我們心力交瘁，妻很是心情沮喪低落不捨，不只對我與妻，對於整個家族都是殘酷的消息，但是內心不停強化建設、鞏固，必須迎接一個重殘的孩子，已經研擬後續將要面對的兒童復健，以及探詢所有可利用的社會資源，其後的基因檢驗，讓我們絲毫無法質疑的接受染色體異常的最終審判。

隨著耘耘稍大，卻跟當初的診斷有落差，視力右眼正常，左眼發展不完全而導致重度遠視，聽力在及格邊緣，但不須矯正，腦部癲癇與心臟都暫無問題，但是一切的兒童發展歷程都慢於一般孩子，肌肉低張力，學走的過程充滿煎熬、苦痛，語言的發展緩慢，直到四、五歲還是只能用少數的單詞含糊不清的言說，不過與出生時的嚴峻診斷相較，心中算是感到一絲慶幸。

接著一連串陌生至極的復健過程，佔滿了日間的所有時間，認知、語言、物理三管齊下，每日都是緊湊的排課，作為父親的我也只能放棄白天的工作亦步亦趨的陪寶貝女兒慢飛，耘耘的每一個關卡都很艱辛，而我和妻總是預設負面可能而擔心不已，而復健歷程，總是期待她的進步許久，正當有所失望沮喪時，她卻突然如電腦升級一般進階，尤其語言的進步過程總是如此。對於耘一絲一毫細微的進步，我們都會將之放大數倍，也帶來無可名狀的非凡喜悅，我和妻因耘身體機能進步與否而陷入有時莫名焦慮、擔憂，有時驚喜、訝異的情緒循環鏈中，我想這是特殊兒童家庭的一種情感起伏不安定的必然宿命。有趣的是，耘的小弟總為此爭風吃醋，質疑我們為何不給他相同規格的歡

喜與讚許，我和妻總是無奈相視苦笑，耘跟小弟間的情感分配與教養差異，有時讓我們陷入苦惱無奈，同樣的一件姊弟能完成的事，但對小弟來說輕而易舉，我們迷惑於是否給予相同的肯定與讚許，隨著姊弟兩人的成長還在摸索修正，這是一個非特殊兒童家庭可能始料未及未曾想過的情形。

我們假日的遊玩去處，也費盡思慮的安排考量對耘有所助益的地點，只要對她體能或文化有所刺激的地方，我們都願意一試。爬山訓練腳力與平衡，也希望藉由高一點的體能活動，讓耘肌力、平衡感增長，但這也苦了我和妻，剛開始有時山路崎嶇蜿蜒，耘必須全程牽引，甚至她體力耗盡時，作父親的只好扛揹下山，因此意識到自我體能的強弱，竟會影響女兒的復健之路，殘弱的體能會變成教養耘的路中石，因此爾後的體能鍛鍊，降低體重，進而進軍鐵人三項，馬拉松比賽，無役不與，因此初心想成就身心障礙女兒所做的自我鍛鍊，但隨者體能日益強健，反而是女兒成就我尋找、開啟了強力運動的大門，視野因此洞開，擴展了一條新的人生路徑，因為這一個難能可貴的限量版女兒，而與他人岔歧出不一樣的生命觀、人生觀的思維，耘反而成就我這個父親找到一個過往從沒見過、遍尋不著，一個深沉底蘊全新的自我。

不可思議的是，如今耘竟然即將從幼兒園畢業了，面對人生的另一階段，我和妻覺得相當感動，但是心中也忐忑不安，畢竟耘每個新階段都是一個嚴峻的人生關卡，當初看她初進園時，踏著蹣跚的步伐、木訥的表情，總是沉默的面對新的環境，努力想突破受到桎梏的靈魂與軀體，趕上別人，別人視為理所當然的動作與生活常規，對她都是一個漫長、嚴格的挑戰，還好四周充斥著幫忙扶正羽翼的支持力量，彷彿有許多雙手在危橋旁護衛、指導著，預防著她的跌落，我和妻彷彿只是扮演一個尋找資源的啟動者，各方的幫忙才是耘進步的龐大後援，我們因此不覺得孤獨無助，徬徨的心也受到撫慰，對於這樣的情況，我們充滿無限的欣慰與溫情，感謝大家給我的女兒一個機會。

如今耘步伐日益靈巧、穩健，以前視為畏途的崎嶇山路，現在竟然不

須太大幫忙，也能走得有模有樣，表情也常露出喜悅甜美的微笑，有時竟然也能和爸爸自在的聊天，讓人覺得十分驚喜。但如今耘將入小學，我們又陷入像以前般焦慮、擔憂的循環，對未來的不確定性，讓我們的心又再次懸在空中，但我們相信護衛的眾多雙手會再次擁護、幫助，讓我們擔憂、無助的心更加堅定，直到耘可以獨立自主的走屬於她自己的人生道路。