

# 前路模糊，但我前進的步伐堅定

作者：水心

原本有自己小小的事業，因孩子經常生病，加上先生在外地，我在工作與家庭兩頭燒的情況下，選擇了放下工作，先以家庭為主，心想只要熱情不減、功力還在，他日即可重出江湖。隨著第二個孩子的出生，延長了我的全職家庭主婦生涯，如同對工作的喜愛，我很享受帶孩子的生活。發現視力有問題的前兩年，在接送孩子上學、放學、上才藝的過程中車禍頻仍，我只覺得自己的駕駛技術不好，更加小心翼翼戰戰兢兢地開車，某天大樓管理伯伯麻煩我幫忙看發票上的品項及金額，我說油墨太輕看不清楚，隨即將近六十歲的總幹事出現，清楚讀出發票上的資訊，那年我只有三十八歲，我意識到眼睛可能有狀況。

## 無知使人恐懼，但知道了更令人害怕

家庭醫生推薦我找他的同事，這位眼科醫生看了我的眼底，告訴我這是典型的……，我不解地問那會怎樣呢，醫生遲疑一下說會影響生活，並寫下另一位醫生的名字將我轉介到榮總。

或許是太典型了，除主治醫師外，在旁的二、三位實習醫生也輪流地用儀器看了我的眼底，並且用了我不熟悉的語言彼此溝通。當強光照射我的眼底時，我的肌肉和骨骼似乎無力支持身體，等候著審判。所幸醫生說患有這疾病還有此視力是很幸運的。也許是我聽到病名後表現過於冷靜，醫生慎重地將疾病的學名「色素性視網膜病變」大大地寫下，並詢問是否需要病友的組織和我聯絡。

無知使人恐懼，但其實知道了更令人害怕，回家後上網查閱，從網路上收到詳細的判決書。接下來有半年時間，我幾乎完全被恐懼所籠罩，總是忍不住淚水，別人只是輕輕一句關懷，心裡的痛立刻浮現。那時我先生覺得沒有什麼好害怕的，他會照顧我。我很生氣，我認為他完全不懂，我的計劃、我的未來、我的夢想全都沒了，我不知道將來怎麼辦？我可以做什麼？路要怎麼走？之後有一小段時間，我討厭任何人的安慰，因為我心中已有一個完備的計劃，我要更把握時間盡力為我所愛的人付出，我要趕緊去學習我喜歡的東西，我要和我的眼睛共存。

## 探究黑暗世界，尋找學習的榜樣

曾在廣播上聽到愛盲基金會的募款活動，這是我唯一知道的視障機構，於是我鼓足勇氣和他們聯絡，我想認識視障朋友，想知道他們怎麼行動、怎麼過日子、怎麼活下來。機構的大門設有發出聲音的感應器，方便全盲朋友辨別，前腳踏進聽到聲響，後腳拿不定前進的方向，緊跟上的是淚水，社工人員的呼叫聲，穩住了我的前進方向。

接下來有好長一段時間，我密集參與視障圈的活動，我想探究黑暗世界。看著他們，一開始，我常會不自覺地流淚，漸漸的，我看到很多可以學習的榜樣，思考著活出另一樣貌的可能，當然我也看到和我一樣被困住的人。我有了想法，我必須前進。我開始學習一些視障者必須的基本配備，矇眼後的定向能力、生活自理能力，還有最困難的自我認同。拿著手杖會想像鄰居將怎麼看待我，孩子看到會怎麼想，若孩子和他們的朋友相處時剛好碰到我倚著手杖，他們會不會尷尬？老公呢，他會不會難為情？好多的想像、好多的顧忌。

## 生活方式不同，依然可以美好

當我覺得我可能必須倚賴手杖了，有一天我問大兒子我所顧忌的那個問題，他遲疑了一下回答，可能會；當晚我問先生同一問題，一開始他有些不被信任的不悅，我跟他說了大兒子的想法，接著先生給了我很好的心理建設，他說，就是生病了，和癌症、心臟病、高血壓、憂鬱症……一樣，就是生病了，只是每個疾病的表徵不同，他會跟孩子談。他的想法給了我很大的力量。我也告訴自己，我得珍惜和彩色世界相處的時間。

我喜歡烘焙，也喜歡吃甜點，一直捨不得買一台專業烤箱，除了覺得沒空間擺放外，就是嫌太貴。視力的退化催促我要把握時間，於是我投入大量時間、金錢購買書籍、課程、模具、材料、練習製作各種點心，因著視力的退化，我必須想方設法閱讀作法、量秤材料、調整烤箱溫度，雖然挫折難免，但香氣和成品往往帶來很大的療癒。我想讓孩子記住家的味道，我努力為他們準備三餐，學習不同料理，分享食物的故事，我會開玩笑說餐桌是文化與美學的展場。我也找時間和父母相處，做他們喜歡的食物，分享其他視障朋友的生活學習以及社會給予的資源與照顧，讓他們知道視障只是生活方式不同，生活還是可以過

得美好，讓他們不要為我擔心。

現在，我不再去想像那看不見的未來，是的，偶爾還是會感到傷悲，但我知道我是被需要的，是有能力幫助、陪伴他人的，是被很多愛所包圍的，雖然眼前的路愈來愈模糊，但不阻礙我前進的步伐。