**【給堅忍的太太一個掌聲】**

姓名：楊鳳娥  
其他染色體異常疾病家屬

說起楊鳳娥與林承澤兩人的婚姻，跟他們一起長大的朋友，都認為這是一個不可思議的結合，甚至還有人開玩笑的說：「你們是在演偶像劇嗎？」

他們兩人是國小與國中的同學，「但絕對不是大家刻板印象中的青梅竹馬。」楊鳳娥在爽朗的笑聲中道出那段青春歲月，「當時我們彼此都很討厭對方，尤其是國中的時候。」

青春期的賀爾蒙讓班上的男生與女生各據一方，視彼此為仇敵。「男生覺得我們很做作，我們覺得他們真是壞的可以。」

在相處上不僅楚河漢界分得清清楚楚，每到考試成績公佈，又是大吵大鬧的時候，「我們得第一，他們就會說是我們巴結老師；如果是他們，我們也會不甘示弱的罵回去。」

青春歲月中在驪歌響起的那天分道揚鑣，即使到最後一刻，男女雙方仍然不願意在彼此的畢業紀念冊上留下祝福的隻字片語。隨著年紀漸長，他們也打從心底確信，永遠都不會再見到「仇敵」。

「後來我去工作後沒多久，部門來了新人，我一看臉都綠了，竟然是他！」楊鳳娥回想起那天，同事在熱情的打招呼，她與林承澤兩個人卻是鐵青的一張臉瞪著對方，心裏同時想：「怎麼那麼倒楣！」

上天的安排沒人可以躲掉，他們不僅同個部門，甚至還得常常搭配合作案子，一起出差、往工地跑。在此過程中，他們逐漸瞭解彼此，林承澤打趣的跟她說：「沒想到妳沒有國中那麼做作了。」楊鳳娥也不禁回答：「是啊，你也沒想像中那麼壞，以前我還以為會在報紙的社會版上看到你的名字呢！」

同事一年之後，他們順其自然的交往，穩定的戀情經過七年，終於步入禮堂。

很多人對於他們從相看兩相厭，到能順利通過戀情的七年之癢，紛紛感到嘖嘖稱奇，但林承澤不避諱的說，人生終究沒有圓滿，「我們歷經過兩次重大的危機。」

第一次，是九二一大地震，當時他們已經住在一起，並開始討論婚事，「我們住的房子倒了，兩個人灰頭土臉的從傾頹的瓦礫碎石中爬出來。」歷經生死交關，讓兩人的感情更堅定，一起手胼足胝，最後毅然決定要攜手建構起一個足以養兒育女的家庭。

「婚後第二年，我們就懷了孩子，這個小孩就是葦鎵。」葦鎵在兩人的期待中呱呱落地，卻也是他們第二次的危機。隨著孩子日益長大，楊鳳娥發現，兒子比一般孩子的成長都來得緩慢，「大概是他九個月大時，我們就帶他去看醫生，輾轉看了好幾科，才發現葦鎵有染色體異常的疾病。」

葦鎵第十五對染色體增生一節，而這一節又跑到第五對染色體去，「當時，我們是全臺第一例，全球第二例，患病人數太少，少到這個病連名字都沒有。」

獨一無二的疾病，讓他們茫然的不知道該怎麼辦才好，「沒有人可以問，也沒有人可以協助，一點方向都沒有，這樣的狀況下，我努力在工作上，葦鎵的照顧就全部交給她。」林承澤談起那段初判定病因的時光，內心有不捨，也有濃濃的愧對，「說穿了我就是懦弱，努力工作只是好聽，其實就是想逃避。」

「沒有母親會放棄自己的小孩，這可以說是天性，我在她身上更是能感受到這一點。」林承澤看著太太不厭其煩的帶葦鎵去上任何一堂發展遲緩的課程，舉凡語言課程、認知課程或是物理職能等等，只要是能對孩子有些微幫助的，她都去。

葦鎵的染色體變異，讓他幾乎沒有語言表達的能力，只能發出一些簡單的單詞，為了能與孩子溝通，楊鳳娥每天花許多時間教他認識圖卡，「我帶他到大賣場，教他認識架上各種的貨品，回家後再拿著賣場的DM，問他：『媽媽想買西瓜，西瓜在哪裡？』葦鎵就會翻著DM找出西瓜。」

葦鎵對陌生的人與環境會心生恐懼，即使他現在已經十三歲了，每當要去一個新的環境，或是可能會遇到不認識的人，楊鳳娥都得花好大一番的心力與時間去安撫他，「我在行前一而再再而三的告訴葦鎵，等等會到那個地方、那個人不會傷害你等等，讓他有心理準備。」但她也坦承，並非每次都能成功讓葦鎵卸下心房，有時他還是會怕到去躲起來。

後來，楊鳳娥加入罕見疾病基金會尋求協助，「雖然葦鎵的病很特殊，沒有『兄弟姊妹』，可是我發現其他疾病有些特徵是跟葦鎵很像的，我就去參加這些病友團體的活動，跟那些家長們學習。」

問林承澤，太太最吸引他的一點是什麼？林承澤毫不猶豫就回答：「堅忍。」夫妻攜手走來，楊鳳娥反倒像一個男人，牽起他的手，勇往直前面對種種難關，「是她把我拉出來，鼓勵我去面對。」

比如她帶葦鎵加入基金會所舉辦的「天籟合唱班」，就鼓勵林承澤帶兒子去上課。一開始因為合唱班的家長多是媽媽，林承澤去了幾次就說：「下次可以妳帶他去就好嗎？」但是楊鳳娥就會跟他說：「你要跟你兒子培養相同的興趣啊！」然後也會要葦鎵拉著爸爸一起去。

相識那麼久，楊鳳娥怎會不知道先生的罩門？「我先生非常愛葦鎵，只要葦鎵說什麼，他就會去做。」她笑說：「後來帶葦鎵去合唱班上課成為理所當然，每次去上課途中，我們就會聽合唱班教的歌曲，葦鎵不會唱，老師就教他很多動作，他在車上就會表演給我們看。」

後來，合唱班舉辦一年一度的成果發表會，那天夫妻倆坐在台下惴惴不安，擔心怕生的葦鎵會嚇得不敢上台、或者楞在台上不知所措，「可是那天葦鎵表現得棒極了！我們都很感動，爸爸也從這過程中看見葦鎵是可以進步的。」

如今，照顧葦鎵不再只是楊鳳娥的責任，林承澤不再逃避，也成為這個家庭的生命共同體。

今年母親節，罕病基金會與國際沙龍業者肯邦國際股份有限公司合作舉行母親節造型大賽，楊鳳娥是受邀的六位媽媽之一，她又興奮又期待，直說自己已經很久沒有好好打扮了。

「生葦鎵之前，我出門一定會化妝，服裝也會精心搭配，隱形眼鏡跟高跟鞋也是必備的。」直言打扮就是女生的權力，楊鳳娥卻在孩子出生之後，不得不犧牲這項與生俱來的權力，「當時常跑醫院，還要四處去上課，我永遠是一條牛仔褲打遍天下，衣服愈簡單愈好，揹上斜肩包包，把頭髮全部紮起來就出門了，化妝跟戴隱形眼鏡根本是不可能的。」

這次的母親節活動，肯邦國際為每位媽媽安排兩位專業的設計師，替她們做全身的造型，楊鳳娥開心的說：「期待那一天，我能重新找回年輕的自己。」