

罕病社工專業研習

高階同理心訓練課程實錄

文/范伊婷（病患服務組社工員）

為提升罕病相關團體直接服務工作者的專業知能，以協助其處理病友困擾時面對的困境，本會特別於9月9日邀請東海大學社會工作系徐孟愷老師針對「高階同理心技巧」作進一步的指導。除了本會的直接服務人員和外聘督導之外，亦有台灣結節硬化症協會、台灣關懷地中海型貧血協會、中華民國運動神經元疾病病友協會、中華民國肌萎縮症病友協會等，總計22位專業人員來自北、中、南各地共襄盛舉。

透過徐孟愷老師的專業講解以及實際演練，參與學員學習到「高階同理心」的基本原則、使用技巧等相關知能。從課程練習中，不難發現直接服務人員常用的初階同理心，通常都只關照到病友或家屬的表面情緒，不容易深入瞭解其內心的想法及感受，若能運用高階同理心的技巧，讓病友或家屬感受到我們與其「同在」以及用心付出，相信罕病家庭一定會願意共同解決問題、迎向正面的人生。

徐老師從2008年開始為罕病相關團體直接服務人員進行專業訓練，從「如何與家庭工作與社工自我照護工作坊」、「家庭聯合會談技巧」，至今年的「高階同理心訓練」，老師生動活潑、具有實務經驗且深入地與家庭社會工作者分享，讓學員從中學習專業技能。課程結束後反應熱烈、好評不斷，大夥兒紛紛表示對罕病實務工作極有益處。相信假以時日的練習，參與學員皆能融會貫通運用在工作上，並帶給罕病家庭更有成效的專業服務。

在此感謝中華民國聯合勸募協會對本專案的補助，本方案除了辦理專業訓練課程外，亦透過巡迴式個別專業督導及團體督導，協助工作者克服工作瓶頸、穩定服務品質，更希望未來建立完整的罕病服務網絡，以嘉惠更多罕病家庭。



學員迴響

文/郭秀靈（台灣結節硬化症協會社工員）

很感謝罕見疾病基金會長期為罕病相關的團體舉辦許多有助於社工員專業成長的課程，不管是用團體互動的方式或是上課的方式，都讓我獲益良多，特別這次很紮實地訓練「同理心」，讓我更反省改進在服務時的說話方式。

高階同理心是一種協助我們在與個案工作的過程中，更切中問題核心的方法，也考驗著我們平日觀察的能力。其實在服務病友的過程中，花了很多時間去聆聽家長的難處和情緒之後，常想除了初層次的同理瞭解外，我還能做些什麼？再接受高階同理心訓練後，我開始鼓起勇氣，和家長談論那「弦外之音」，說出心裡面那些真正困擾他們的事。當然也可能有猜錯、誤解家長意思的情況，但練習好幾次之後，真的發現能幫助到家長及自己減少了陷在問題漩渦的時間。

除了專業上的學習外，也在當天實際演練中看到許多在罕病領域工作的伙伴在高階同理心的使用上發揮許多的創意及智慧，這也讓我學習很多，也更激勵自己要趕緊學以致用，才不會浪費這機會！



▲大家聚精會神的聽講，吸取專業技巧。



校園宣導關懷罕病

說故事給你聽
深耕校園的童趣宣導

文/黃嘉煌（活動公關組組長）



▲校園巡迴宣導列車在各地種下了關愛罕病的種子。

「各位小朋友～今天Orange媽媽要跟大家講一個故事，這個故事將告訴大家，為什麼每個人長得不一樣…？」本會自從開始啟動「罕病故事媽媽宣導」活動以來，已經跑遍全台許多國小，亦獲得相當多的熱情迴響，今年更是跑遍北中南共計7場，除了改善罕病學童在校的人際關係外，也用淺顯易懂的教育方式，讓同儕的小朋友認識罕見疾病。

目前會內共計有11本罕病說故事媽媽系列叢書，都是透過故事媽媽進行大型故事書的宣導，穿上漂亮造型服裝的Orange媽媽，先用簡單的問題開場，針對罕病病童以及其他身心障礙等學習困難的同學，她則用「喬伊的故事屋」內容，點出每個人都可能因為一些原因，造成和別人的不一樣，重點是遇到特殊的同學，好朋友們該如何發揮互助的角色，提供一個學習無礙的環境。

在進行宣導時候，小朋友們深深被基金會所設計的超大本故事書所吸引，除了認真聽故事以及踴躍回答說故事媽媽所提出的問題之外，也都自願擔任起特殊疾病同學的守護天使！罕病說故事媽媽主要就是針對低年級的小朋友們，希望藉由豐富活潑的故事內容帶領大家一塊進入罕病的世界。如果您也有興趣，歡迎主動與我們聯繫（本會病患服務組，分機161-166）或是對故事書的內容有興趣者可以先上網瞧一瞧喔（http://www.tfrd.org.tw/aca/dm.php?kind_id=2&subKind_id=9）。

網路購物做愛心

Yahoo！奇摩「全心全益」專案
愛心網購助罕病

文/郭惠瑜（研究企劃組專員）



自2007年開始，本會與Yahoo！奇摩合作「Yahoo！奇摩全心全益專案」，透過提供病家一萬元的刊登交易費用回饋金點數，鼓勵病友透過網拍增加收入，自立生活。也讓社會大眾透過簡單的網路購物，傳遞愛心到病家。

專案推動至今已超過50個的罕病病友與家屬申請，每位病友用心地經營賣場，包括了親手縫製的手工藝品、可愛舒適的童裝與配件、實用的3C科技產品，以及精采豐富的影音商品等，玲瓏滿目的賣場，讓人目不暇給。而每一筆交易，都可能是罕病病家重要的生計來源。

透過網路，病友得以將他們擅長的作品，呈現在大眾面前。其中有一位泡泡龍病友的母親，只能利用照顧孩子的空檔，一針一線地親手織出毛衣與帽子，伴隨著母愛的作品總讓人倍感窩心與溫暖。網路科技不僅為人類帶來方便，也替無法出門的罕病病友與家屬們提供一線生機。

「Yahoo！奇摩全心全益專案」讓冰冷的網路增添幾分溫暖，將您的購物慾望，轉化為助人善意。截至2010年11月底，本年度已有7罕病病友提出申請，若您也想成為全心全益專案的賣家，請於12月底以前來電02-2521-0717分機121洽詢。若想造訪病友經營的網路商家，請點選本會官網「罕見MALL」網址http://www.tfrd.org.tw/nuke_mall/index.php，趕緊按下滑鼠，用愛下標去吧！



生活重建，重新出發！

「身心障礙者生活重建及家庭支持服務」成果報告

文/洪郁翎（病患服務組組長）

台北市社會局於2007年試辦「身心障礙者生活重建及家庭支持服務計畫」，共分6個障礙類別，由8個身障團體承接。本會於2007年起承接試辦方案「罕見疾病全方位關懷服務計畫」，於2009年接受社會局評鑑為優等，並持續獲得2010年以及2011年的委託方案。9月16日這天，社會局邀請各承辦單位向社會大眾共同展現方案成果，本會服務績效優異受到社會局肯定，特別受邀介紹本會執行成果，以下介紹本會在此方案的努力及成果。

本會所承接的「罕見疾病全方位關懷服務計畫」共分5個子方案，分別為「罕病到宅關懷服務方案」、「心理諮商服務方案」、「全方位家庭支持課程」、「心靈成長團體」以及「潛能開發表演工作坊」。「罕病到宅關懷服務方案」是專為在家照顧病友所設計的服務模式，著重在病友本身之關懷及服務，服務內容包括醫療照護指導、到宅復健指導、心理諮商以及自我照顧能力重建等，讓無法順利出門的病友及家屬在家就能獲得服務；「心理諮商服務方案」是希望透過與專業的心理諮商師進行一對一晤談，讓病友能傾吐心事、抒解壓力，協助解決其問題，使病友跟家屬可以更輕鬆、積極地面對人生，另外，也透過兩週一次的心靈電影院，搭配心靈議題探討，讓病友及家屬能夠用較輕鬆的方式討論生命議

題；「全方位家庭支持課程」的設計目的是辦理單一病類的家庭支持專業課程及跨病類的知識性課程，希望透過專業知能的學習，加強罕見疾病家庭功能；「心靈成長團體」則是透過團體帶領的模式，以年齡層來區分，依據病友及家屬個別需求來設計成長團體，讓不同生命週期的病友能夠一同分享屬於同年齡的喜怒哀樂，連續兩年舉辦的「罕病青少年成長營」便是屬於這類活動，深受病友熱情支持，另考量家長的需求，同時開辦家長成長團體，讓病友及家長都能一同透過團體互動得到成長。最後，「潛能開發表演工作坊」則期望藉由藝術的陶冶，調劑病友及家屬的身心，讓他們有稍微喘息的空間，透過繪畫課與音樂課過程與他人互動，結交朋友，以開拓生活視野廣度。

今年度截至8月底止，已提供39名罕見疾病朋友個別化生活重建服務，並辦理91場活動共提供1,673人次家庭支持性服務。本會希望透過不同層面的服務方案，滿足病友及家屬之需求，特別著重在家庭支持與社會互動部份，期望能使病友及家庭獲得社會關懷，重新獲得自我照顧的能力與支持的力量。

在9月16日的成果展記者會中，天籟合唱團小朋友團軟骨發育不全症子戰、血小板無力症岑亮以及結節硬化症慧璇用美聲展現苦練的結果，繪畫班的畫作展覽亦展現罕病病友堅強樂觀的態度。感謝社會局4年來提供經費支持本方案，使得一個個罕病家庭慢慢接納自己接納彼此，在基金會呵護以及社會大眾的關心下，走出自己重新出發！



▲「全方位家庭支持課程的辦理」的辦理，強化病友專業知能的學習。



▲社會局邀請天籟小團展現苦練成果（照片提供：北市社會局）。



學員分享

在淚水中重拾力量

整理/洪郁翎（病患服務組組長）

我的孩子從小就罹患罕見疾病，被家人安全縝密地保護著避免受傷，當我發現他漸漸長大，尤其是到了國、高中這一時期，雖然身體有缺陷，但是仍然流動著青少年叛逆的血液，經常將家人提醒、關心當作嘮叨、麻煩，甚至會頂撞父母，讓身為母親的我相當受傷，尤其，在情緒當中，說出來的話總是特別刺耳，當我聽到他責怪我：「都是你把我生成這樣」，我的心都碎了，我自己偷偷哭了好久好久，想說我的人生是不是就一直這樣下去～。

還好，參加了罕病家長支持團體，我終於才有機會在外面分享自己的心情以及對孩子的看法，因為我的孩子很特殊，對於這樣的疾病以及照顧孩子的困擾別人是很難懂的，經常面對大眾的不瞭解以及質疑，我們解釋很多別人還是不瞭解，時間久了我也不想多說什麼，但在這裡，我和其他的家長們有共同的語言，大家的苦楚彼此都能了解，所以分享才剛開始沒有多久，光聽別人敘述孩子的狀況，就有幾位家長哭了，因為平常太壓抑，沒有訴說對象，所以哭泣是辛酸以及情緒出口的爆發，我們知道在同是家長的面前，可以分享很多，不用在乎別人異樣的眼光，因為我們都是一樣的。

活動中有一段「愛的抱抱」，我很喜歡，團體帶領老師要我們去互相擁抱別人，感受一下被擁抱的感覺，我想，可能是平常我們總是扮演擁抱別人的人，忽略自己也很久沒有被擁抱了，所以當被別人擁抱時，感覺真的很溫暖，好像重回媽媽的懷抱一樣被疼惜著，這種一邊擁抱一邊哭泣的感覺真是永生難忘。

最後，感謝我和孩子可以一同參加這個活動，孩子有他的成長（青少年營）我也有我的學習與收穫（家長支持團體），這樣的設計真是太好了，希望我明年還能來參加，讓我們這群家長明年再～聚～首～。

學員分享

享受電影
感受生命

文/許志洋（甘迺迪氏症病友）

在這科技日新月異不斷進步的數位化時代，電影院、電視頻道、線上電影等看電影的方式是非常普遍的事。

基金會的心理服務李淑玫專員突發奇想，為我們罕病的病友及家屬企劃了相當另類的「螢火蟲心靈電影院」，特別聘請在戲劇和電影專業領域的夫妻檔黃維馨和朱維忠教授來帶領和賞析。

「螢火蟲心靈電影院」目前大都由朱維忠教授來帶領。朱維忠教授特別從奧斯卡、金球、金像獎…等歷年來得獎的經典作品中精選出來，為我們規劃了不同的主題系列，還建議延伸閱讀原著小說，讓電影、文學、心靈和生命融合在一起。不但如此，朱維忠教授還設計了一個「螢火蟲電影院」專屬部落格（<http://fireflytheater.blogspot.com/>），裡面有劇情、製作、評價、影響、得獎項目、文摘等，非常豐富又精彩。

每次欣賞電影的同時，都邀請非常熱忱和愛心的志工來服務，基金會還準備了爆米花、五香乖乖、果凍、咖啡和茶水等和老少咸宜的各類餅乾，讓大家邊享用，邊欣賞電影，享受幸福的感覺。

「螢火蟲心靈電影院」分為「電影欣賞」和「心得分享」兩個部份。朱維忠教授都會在電影演出前、中、後介紹劇情，並介紹攝影、燈光、音樂和色彩等全片拍攝的手法及背景。有人說「人生如戲，戲如人生。」其實，電影就是一部濃縮的人生。雖然，大家看到了同一部電影，卻都從不同的角度來看電影、說人生、談罕病、展視野。

《螢光五班》開班在即，奉勸尚未參加螢火蟲電影院的罕病病友及家屬們，何不放慢腳步共同在歡笑及眼淚中體會不同的人生經驗，讓生命的意義也越來越清晰，千萬可別再錯過了豐盛的電影饗宴！



▲透過電影賞析，讓病友重新感受生命的意義。

夏的饗宴 螢火蟲齊聚歡唱

文/病患服務組、中部辦事處

驚一夏

威廉斯氏症病友夏令營

由台中榮總遺傳諮詢中心主辦、三天兩夜的威廉斯氏症夏令營活動再次於8月13-15日在東海大學附設小學隆重登場。此次活動目標回歸到適合病友特質的音樂律動課程安排，有助於引導病友音樂之潛能，同時藉由外宿的活動增進病友生活自理、自我照顧能力及累積人際互動之經驗。

此次夏令營開場便由台中榮總的徐維憶治療師，帶領大家使用不同功能且色彩繽紛的復健器材來教導顏色辨認、促進視覺刺激及肢體的運用，同時也以走獨木橋、投球，打擊運動來增加平衡、耐力和肌力，藉由分組競賽的方式，讓遊戲也變得毫無壓力、樂趣倍增。

第二天由台中市政府核可立案的舅甥樂團帶領各式音樂律動課程，以不同的小遊戲、趣味道具（氣球、呼拉圈）及種類豐富的樂器介紹（三角鐵、響板、木魚、鈴鼓等），配合不同曲目讓大家學習音階、音符、節奏感以及舞蹈律動等不同主題規劃，學員們皆相當享受這音樂盛宴之洗禮，全場熱切氣氛引領大家邁向活動高峰。

最後一天的早晨，在志工哥哥姊姊的協助下開始他們的成果發表會，威廉斯氏症孩子們對音樂的敏銳度和動感的肢體律動、專心投入的神情，讓台下的家長們也相當感動與欣慰，三天兩夜的活動就在表演中順利結束。



▲許多威廉斯氏小朋友度過一個難忘的夏天。

快樂上學去

醫療弱勢病患就學權益座談會

本會於9月12日在台北病友服務中心與台灣弱勢病患權益促進會合辦了「北區醫療弱勢病患就學權益座談會」，當天有8個病家，計3個病友及9個家屬參與，就學年齡從未入學的幼稚園學童到已就讀高中職的病友家庭皆前來參加。本會邀請就學權益爭取經驗豐富的病友家長潘于岡先生及台北市少年輔導委員會資深社工員溫以欣小姐擔任講師，說明特殊教育的服務及資源，並分享如何幫助病童進入校園生活的方法及態度。

潘于岡先生本身為罕見疾病Miller Dieker症候群病友家屬，參與過許多特教資源會議，課程一開始便以「你在乎，他(她)們就存在」的分享帶領家屬們瞭解特殊教育實務，並引導家屬嘗試理解孩子個別的差異，才能強化優勢的學習能力。並介紹依據特殊教育法所設立之組織及會議，如特殊教育諮詢委員會、特殊教育推行委員會個別化教育計畫（IEP）等，詳細向現場家屬說明每一組織的任務及編組狀況（有關潘先生的分享，可參考本會出版的資源手冊II，P.143經驗分享區）。

至於溫以欣社工則以多年的服務經驗，教導家長如何協助孩子面對校園生活。課程中，溫社工也運用了自己的經驗，與現場家屬演練如何與孩子及學校做到有效的溝通，讓孩子在求學過程中，可以在孩童、家長及學校等三方互動中，了解彼此需求，建立良好的互動及善用資源解決問題（有關溫社工的分享，可參考本期會訊P.24）。



▲病友家屬潘爸熱烈分享讓大家獲益良多。

經絡與醫療交流分享 紫質症病友聯誼會活動

在病友引頸期盼下，一年一度的紫質症聯誼活動，第一次移師到台中舉辦。9月18日雖然是颱風前夕，可是天公疼惜這群病友們，讓台中無風無雨，大家都平安順利的來到中部辦公室參與這難得的活動聚會。

會內紫質症病友多為神經、內臟狀況者居多，因此會出現的症狀有腹痛、痙攣、噁心、嘔吐、腹脹、腹瀉或便秘，也因為大家常出現抽筋、痙攣的症狀，因此本次邀請到對傳統整復非常專精的紀曾淵老師，來指導大家如何經絡按摩，進而舒緩自己的痙攣症狀。而中部辦公室的專屬復健教室，就成了最佳的示範指導場地，紀老師不但親自示範穴道按摩，更邀請大家實地演練，讓自己的家人都能學習到按摩技巧，返家之後，也能為自己抒解不舒服的身體狀況。

紫質症病友急性發作的促發因子有很多，「飲食」也是其中之一，在郭弘周醫師的建議之下，亦邀請了林口長庚醫院的謝玉珍營養師，與大家一起分享營養的相關知識，期待大家能有更多的瞭解，為自己的健康把關。爾後由郭弘周醫師為大家說明最新的紫質症疾病新知，讓大家瞭解現在醫學界對於紫質症的研究及努力，並逐一回答大家對於紫質症用藥的疑問及擔心。相信將來在相關專業醫師的持續關注研究下，紫質症一定會有更好的醫療方式出現。



▲大家把握這難得的機會進行經驗交流。

快樂玩偶向前行

Angelman Syndrome 聯誼暨舒壓之旅

有「快樂玩偶」之稱的安裘曼氏症主要致病原因來自於第15對染色體出現缺陷導致，而患者會有嚴重的學習障礙、並會有嚴重的語言、心智發展遲緩問題。因此，在這些病徵之下，家屬照顧上更是費神，所消耗的精神能量更是龐大。有鑑於這些因素，因此基金會特別於今年11月6、7日舉辦「安裘曼氏症 (Angelman Syndrome) 聯誼活動暨東森舒壓之旅」。

活動於下午兩點開始，在集合完畢、大夥入住房間過後，我們首先體驗了客家擂茶的製作，同時因為園區正在舉辦萬聖嘉年華會，病友及家屬們正好有機會親手製作萬聖節的南瓜帽。而在DIY活動中大夥發揮創意，製作晚上遊行活動的專屬行頭，家長們也享用到自行製作的客家擂茶，閒話家常，人間快樂莫過於此。

晚餐時刻，同時與泡泡龍協會病友用餐，難得一聚，吃飯談個心，同時彼此談論照顧病友時的點滴，在精緻的飯菜下，補充一天的活力，也更有精神體力迎接晚上的活動。晚間7點開始的萬聖節活動，遊行當中，雖然細雨綿綿，但伴隨著活動的熱情，大家展現活力，鬼屋夜遊，更挑戰大家的心跳破表指數，伴隨尖叫聲與歡笑聲當中，萬聖節晚會就正式開始了，在舞蹈及帶動唱的演出，晚會也正式落幕。

次日，大家來到山頂的會議中心聽取專題演講，在俯視山林的美景當中，童綜合醫院教學副院長遲景上醫生幽默風趣的課程內容，讓大家了解到癲癇的種類與照顧的注意事項，伴隨著影片的解說，讓家屬更清楚的了解各種照顧細節，家屬也把握機會詢問醫生一些相關的生活照顧議題，以解答心中的疑難雜症。



▲難得的戶外旅遊，小朋友們顯得相當興奮。

一則感人的故事

感人故事無所不在，只要您留心，就一定會發現。尤其，身陷罕見疾病深淵下，身邊每則小小感人的溫暖，都是支持著罕病家庭繼續向前的力量。誠如罕病不落跑老爸們，平時言行總是無厘頭令人發噱，卻在照顧其至愛的罕病子女時，展現出無微不至的細膩溫柔，那份傳遞出的愛，感人之至；又如之前多名罕病病友不畏疾病之苦，勤學努力榮獲總統教育獎之殊榮，萬分激勵。請您和我們一同分享身邊這些感人的故事！因篇幅限制，僅摘錄部分內文，全文請參考本會官網「生命喝采」專區。

一千隻紙鶴的力量

文/超級牛（多發性硬化症病友）



我想我這輩子永遠都不可能會忘記那一天，2007年10月31日，是我的14歲生日，我覺得那應該也會是我這輩子最快樂的一次生日。

那天早上到學校後，我在走廊上遇到了國二的同班同學，雖然已經分了班，但是由於大部分還是在同一層樓，我們遇到的機會倒不少，但是也因為大家都已經是國三了，在國中基本學力測驗的龐大壓力之下，大家幾乎都必須各自忙於課業，能夠好好坐下來閒聊敘舊的時間並不多。她問我中午吃飽飯後是不是有空可以到他們班去找她，當下我毫不考慮的就答應了。

因為剛剛出院，積欠了一大堆的考試與作業，整個早上我忙得不可開交，根本也沒有空閒靜下來好好去想一下這件事。吃飽了午餐後，我懷著忐忑不安但卻又有點興奮的心情走到隔壁的教室，她和其他幾位同學都很快的跑了出來，手上抱著一個半透明的大塑膠盒。

「祝你生日快樂！」他們大家一齊喊道，「我們大家為你折了一千隻紙鶴，希望牠們能夠幫助你一起對抗並打敗病魔。」

在接過這份禮物的那一剎那，我已經感動得不知道該說什麼了，我的眼淚也幾乎要奪眶而出，我只能不停的向他們道謝，雖然已經分了班，而且模擬考已經迫在眉睫，他們卻依然花了這麼多時間與心思為我設計並準備這樣一份如此完美的生日禮物，不僅如此，在那一千隻紙鶴中還夾雜了一張十分美麗的卡片，裡面有著幾乎是過去班上每一位同學與老師所給我的祝福。千言萬語都道不盡我對他們的感激之情，都不足以表達我當時複雜的情緒。

在一千隻紙鶴與大夥兒的祝福之下，將近3年來我都沒有再發病過。我有多麼的幸運，雖然在很多時候我必須與病魔抗戰，這長達8年的作戰雖然有些辛苦，但是我知道我並不孤獨，帶著這一千隻五顏六色的紙鶴走在戰場上，我知道它們將會帶給我無窮無盡的勇氣與體力，讓我能不停的抗戰，我更知道，有一天，我將能夠把病魔從我身上連根拔起，到那時候，我一定會親手為這一千隻紙鶴一隻隻畫上最美麗眼睛，讓它們有機會看看這個美麗而亮眼的世界。因為我相信，這場仗，我贏定了！



尪仔標~串起意外人生路



文/陳榮財（脊髓小腦退化性動作協調障礙病友家屬）

尪仔標是屬於四、五年級男生共同的童年記憶圖像：其形圓，周圍呈鋸齒狀數枚印在厚紙版上，印有當時火紅的布袋戲、卡通片，或連續劇的劇照或人物肖像。

尪仔標雖薄，然奮力下甩，猶擲地有聲，一般玩法是兩人以上各出數枚，疊而成塔，猜拳定次序，以自己手中另一枚尪仔標甩擲，標塔裡的標仔翻覆成反面者即為甩擲者贏得，如此輪流，以至於一枚不剩，謂之「打尪仔標」；另外一種玩法類此，惟玩家蹲在地上，捲手如蓋，藉著手掌拍擊、收回引致之氣流將標仔翻覆，則謂之「ㄅㄚㄌ尪仔標」。

那一夜，同父母回外祖父母家，鄰居男孩給我滿滿一大袋，袋裡裝的就是這玩意兒。

外祖母，在我印象中，步態不穩，走起路來搖搖顛顛，口齒含糊以致於伊伊呀呀不知所云。那時候，距離「小腦萎縮症」這個病名進入我的知識範圍，還有老大一段時光！

那一夜，我手提一大袋尪仔標，滿心歡喜。終於等到好不容易要回家了，和來時一樣，爸騎車，媽坐椅墊後段，我夾坐中間，懷裡滿滿一兜尪仔標，迷迷糊糊，半夢半醒的。

回到家，我忽警覺：怎麼，手上怎麼輕了？攤開塑膠袋口一看：尪仔標怎麼剩下小半袋？於是嚎啕大哭起來。

爸爸尋思：一定是掉在半路上了。遂二話不說，原車三人，往回頭路裡找。終於在離家數里之遙的運糖小火車鐵軌附近發現了紛紛散落一地的尪仔標。爸爸以車頭燈照明，我和媽媽則下車，彎身在路邊草叢一張張的撿尪仔標。若有路人經過，搞不好還以為我們撿的是鈔票！

1996年，爸爸決定賣掉佳里寓所，清償債務，另覓新居。

某日，我欲赴新營的台南縣政府，母欲隨行，我不願意。因為媽媽當時已經小腦萎縮症病發多年，雖尚不知病名，但看媽媽越來越像外祖母生前情狀，我和爸爸心中有譜：這必是一種遺傳性疾！試想：她走路都已經踉踉蹌蹌、一脚高一腳低的了，我怎麼敢讓她坐我的摩托車？但爸爸認為，媽媽自發病後，就難得出遠門散心，就讓她去吧！

沿途我放慢車速，還不時單手握車把，好騰出另一隻手，反手去摟住後座感覺上重心不穩的媽媽，如此刻意小心提防，途中還是摔了一次車。

回程時，更是災難連連，摔了兩次車。第二次摔車時，甫聽見她大喊一聲「啊」，我還不及反應，就被媽扯下車。這次不僅人摔著了，機車也摔得嚴重，急切之間發不動，我一時大怒，嚷道：「妳走路回去好了！」其實離家還有數里之遙，別說是她，即連我恐怕也要走上個把小時才能到家；卻見她，搖搖晃晃站起來，臉無半絲怨懟之色。巍巍顛顛努力前行，走時猶一步一回首，看著我，不見生氣，更不是乞憐。一時之間，我愧悔之心大作，幸好這時車也發動了，忙騎上前去載她。

這次，我發誓不再讓她摔車，車速放得更慢，反手摟她時也摟得更緊。未久，車過鐵軌，「扣」的一響，震了一下，我驀地心頭一凜：這個地方，不就是我小時候和她一起撿尪仔標的所在嗎！這條路，我們原都一起走過啊！而今，又是在怎麼曲折的人生後一起向前走啊！

一路無語。

路，無語地向前延伸。