

一天不笑，那天就浪費掉了。

默劇大師 卓別林(Charlie Chaplin)

『A day without laughter is a day wasted. — Charlie Chaplin』

你走我跟  
笑看人生



走過花蓮市某條街，離巷口不遠處，每天都能固定聽見其中1間賣帽子、衣物的店鋪，傳出陣陣歡笑聲，若循聲望穿長廊，會發現裡頭端坐著3名已兩鬢斑白的「老人」，其中1人的呵呵聲響特別也格外洪亮，像是在引人關注，聽他「笑看人生……」。

其實，他的實際年齡僅有58歲，卻因智能障礙提前邁向老化，外貌及行動退化猶如佝僂老翁，需由年邁的媽媽及舅舅照料，這般場景，光想像就足以讓人鼻酸。

但現實卻非如此，阿嘉雖不良於行，身旁卻始終有隨時看得見、找得到、摸得透，每天都笑得超級開心的媽媽及舅舅的陪伴，其所受的呵護，僅能用「無微不至」形容。尤其這股樂天派的基因，更讓這一家人，無視阿嘉的障礙及不便，絲毫不感到是種負擔、累贅。





樂觀的媽媽，雖年近8旬，但外表及心境宛如20歲般健朗，育有2子、1女的他，在生出重度智能障礙的老大阿嘉時，依舊以平常心看待，遵循醫囑治療、特殊教育學習，娘家的兄弟姊妹也化身強大後盾，全力支持並輪流照看，讓阿嘉頓時多出了好幾個爸媽，成為2家的寵兒。



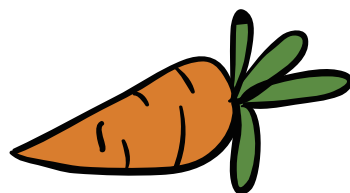
愛笑的舅舅則年逾7旬，大學畢業後，短暫待過航空業便返鄉做生意，一生未娶的他，將外甥阿嘉視如己出，雖寵但也如嚴父，讓阿嘉又愛又恨，生活起居都不能沒有舅舅；就連起床睜眼所要見的第一人，也直接點名找他，黏人程度，更造就舅舅屢屢就能「一眼望穿」阿嘉的需求。



舅舅回憶，愛吃醋的外甥，有次起床後使性子，被載到店鋪時，發現他與街訪鄰居打招呼，當場賭氣說什麼都不肯下車，恩威並施依舊沒有用，脾氣硬得像頭牛，氣得他假裝要打人，動作極大，還嚇得連巷口外的一對老夫妻看了都差點報警，當下心想「還真是把他寵壞了。」

生活從小被照料妥適的阿嘉，身體一向硬朗，表達能力雖不好，但想要如廁時，還是可以主動呼喚媽媽或舅舅協助，尤其小時候洗澡愛玩水，更常邀舅舅一起，每次都會喊著「舅舅用、舅舅用」，要是當下沒人回應「我在」，屢屢都會鬧上一陣脾氣。

習慣每天待到店鋪裡的阿嘉，在雙膝還沒退化前，總會到處去鄰里間串門子，好人緣的他，總能玩上一輪才回家；行動不便後，僅能坐在店裡看電視，或由舅舅推他出門，再者就是用洪亮的笑聲，吸引路過巷口的常客。

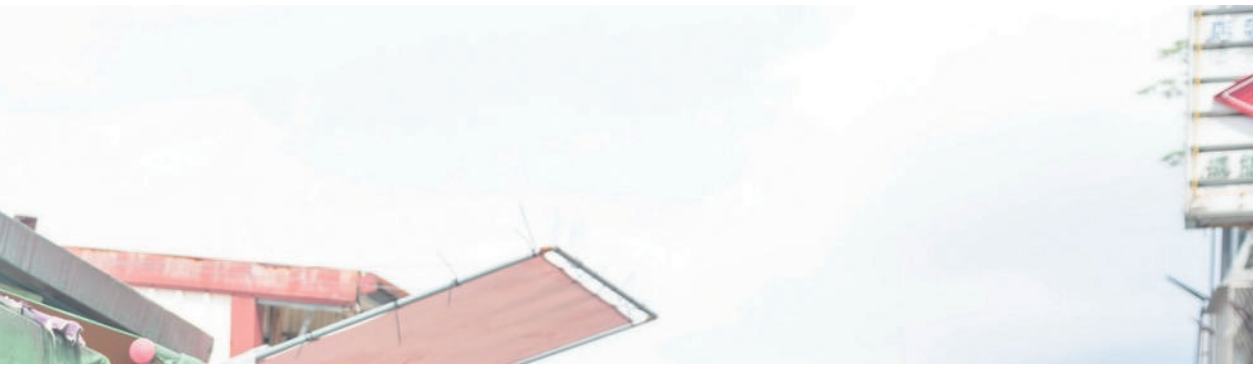




舅舅說，阿嘉聽得懂、會認人，鄰居間全都熟識，在這些年的照顧下，早就離不開他和媽媽。

對於阿嘉的未來，旁人也總會替媽媽出主意「到時候就給他小弟照顧啊！」但做媽媽的何嘗捨得。媽媽說，兄弟姊妹確實很好，可是他們也要養家，等我們再老一點，阿嘉同樣也會老，現在就是要「等時間。」意指將與老天爺賽跑，看誰先抵達終點。





「我走的時候，你也要跟著我後面走！這樣最好。」媽媽的願望就是想要「了無牽掛」。還轉頭告訴一旁的兒子「我走你跟，也不用辛苦那麼久。」未料，阿嘉竟能像感受到媽媽的叮嚀般點頭還大笑，似乎用笑在答覆「你走我跟」。母子倆濃厚的互動情，令旁人動容。





# 畫。話

你聽見了嗎？



齡齡從小罹患腦性麻痺，由於行動力受到限制，56年來一切生活起居都必須仰賴媽媽。媽媽的個性樂觀開朗，總是笑臉迎人，完全感受不到沉重的照顧負荷。

齡齡肢體不協調，因顏面肌肉扭曲，說話僅能以「嘿、嘿、嘿」回應，只有朝夕相處的媽媽才能懂他想要表達什麼。媽媽說，一開始也只能猜測，始終抓不到齡齡想說什麼，每次都要一遍遍問他，是不是「餓了？痛了？想上廁所？」，直到齡齡點頭回應。沒有猜中時，齡齡也是會鬧小脾氣，轉過身不理媽媽，相處了幾十年，才從經驗中學習與女兒溝通。

雖然齡齡的身體受到病痛折磨，他卻是個愛畫畫的孩子，即使雙手無法運用自如，他仍克服了身體先天缺陷，把大部分的時間都用在畫畫上，吃力地拿起畫筆、低著頭專注畫畫，他樂在其中。





齡齡很有繪畫的才能，家中有很多繪畫作品，畫裡有媽媽、阿嬤，還有風景畫。媽媽都會小心翼翼地裱褙收藏起來，還有裱了框，掛在走廊上，就像是齡齡的專屬藝廊。

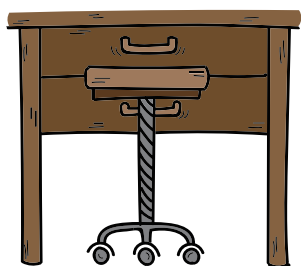
說到齡齡的才華，媽媽的臉上頓時出現了光采。媽媽回憶，小時候齡齡就喜歡看電視，看著看著，不知道從甚麼時候開始，會拿起桌上的原子筆，在墊著飯菜的月曆紙上塗鴉，畫起動物好像真的有些許神似，媽媽猜對齡齡畫的是什麼時，齡齡臉上就會出現燦爛的笑容，媽媽也總是對齡齡說，「你畫得好棒！」



媽媽拿起1張畫問大家說，「這張是畫我，像不像？」畫中的女主角，短短的秀髮隨風飄起，眼神望著遠處，一眼就知道齡齡是在畫媽媽。媽媽說，這是女兒看著照片畫的，他覺得齡齡很厲害，從沒有跟老師學過，怎麼又能無師自通，彷彿只要看著電視或照片，就能依樣畫葫蘆，畫出唯妙唯肖的畫作。

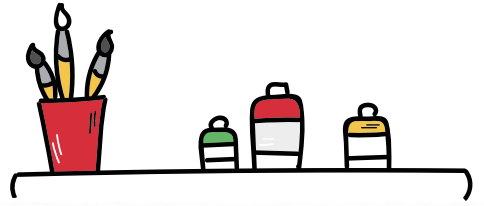
在齡齡稍大時，有次想買畫具，雙手比著畫畫的姿勢，就不停地拉著媽媽往外走，媽媽猜想，齡齡大概是想要買畫畫的東西，於是帶著他去文具店。走進店裡的畫具擺放區，齡齡就開始挑起他所需要的畫筆及顏料。讓媽媽好驚訝，看著這些眼花撩亂的畫具，他完全不懂，齡齡卻知道自己要選什麼。

數十年來，不知畫斷幾百隻色筆、上千張的圖畫紙，從畫作中豐富的配色，完全看不出是出自心智障礙者之手，雖然齡齡不能清楚用言語表達，卻能透過繪畫說出他的心情與情感。

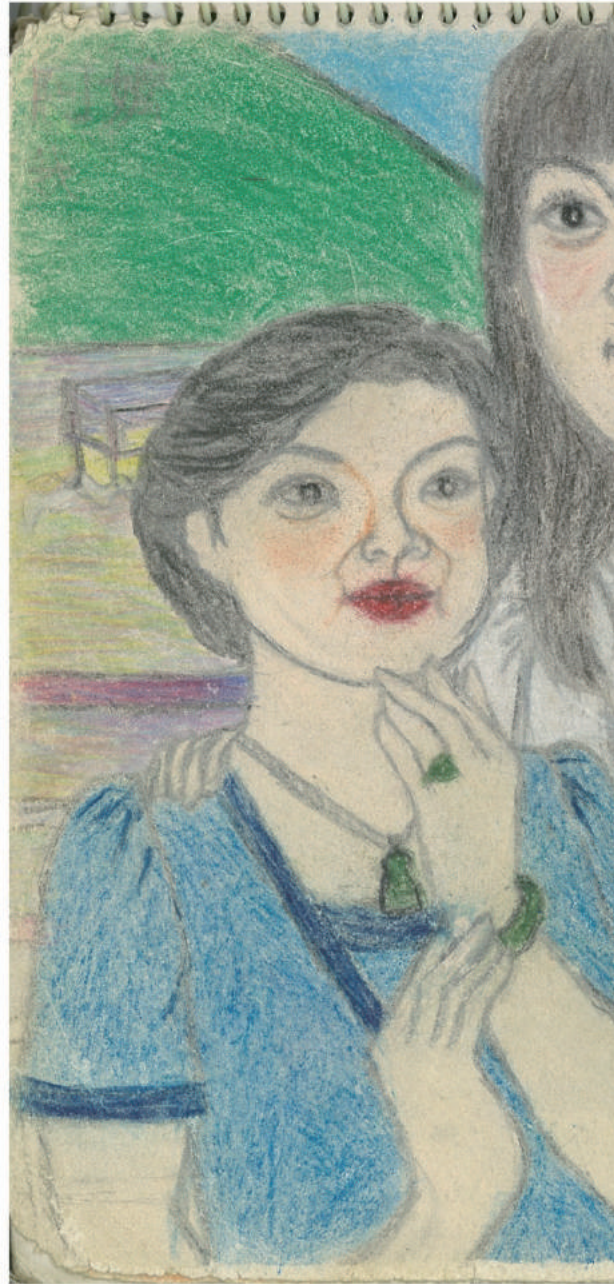


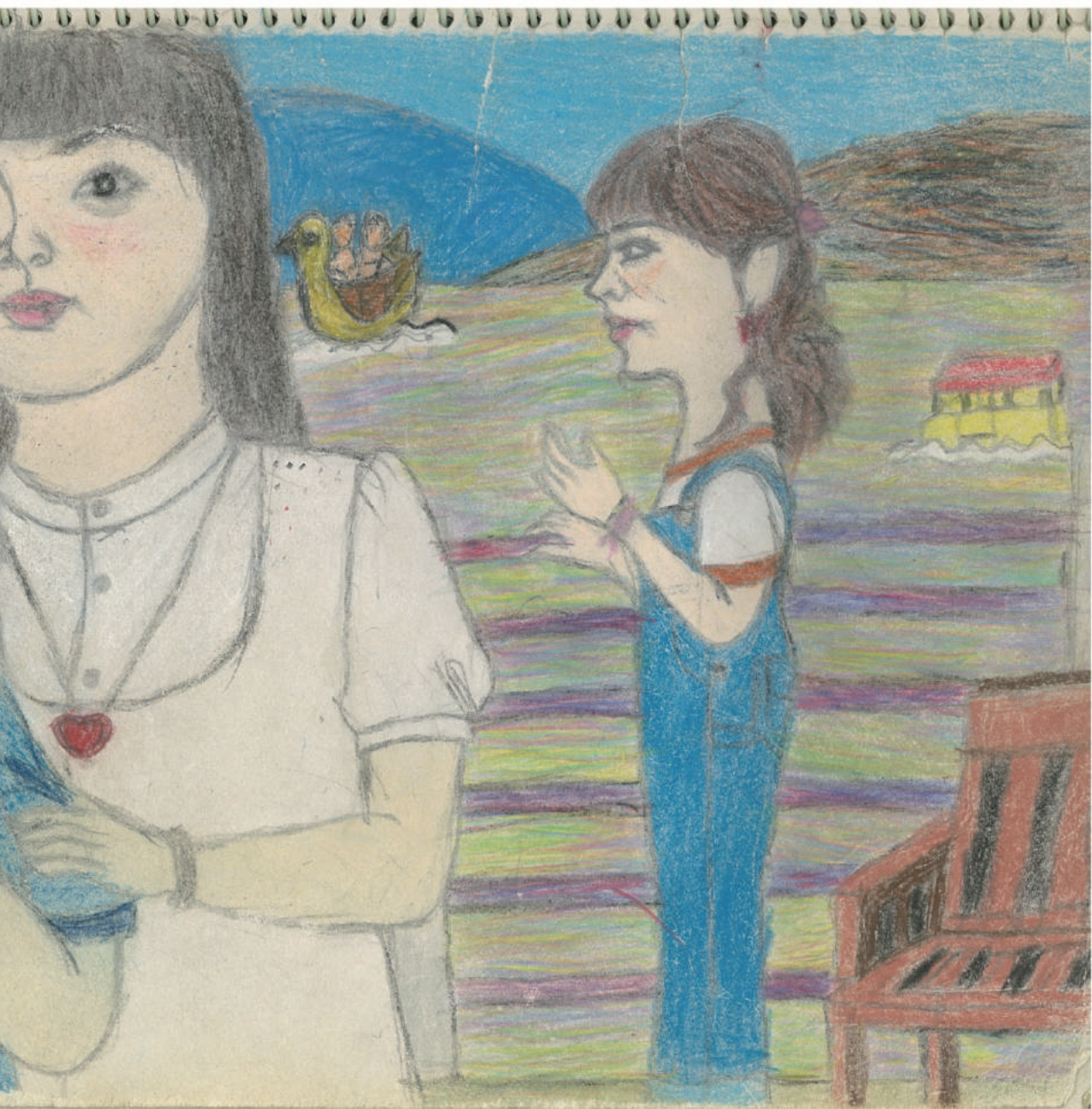
因為長時間坐在桌前畫畫，疑似長期不良的姿勢，使得頸椎神經受到壓迫，齡齡在106年7月到醫院手術，術後齡齡的上肢受到影響，幾乎癱瘓，必須靠著復健改善。而因為媽媽年紀還有體力上的限制，無法天天帶著齡齡去醫院復健，這讓想要恢復畫畫能力的齡齡，十分焦慮，為了想復健，齡齡還會抓著媽媽的手拼命想要往外走，就是希望媽媽帶他去醫院。





為解決這樣的狀況，花蓮縣政府社工轉介治療師到宅服務，協助齡齡復健，同時也指導媽媽與齡齡利用傢俱或小道具，在家達到復健的效果。齡齡只要有空就走到樓梯附近自行使用復健工具復健，從齡齡臉上的表情，看得出他十分努力。透過在家持續復健，現在齡齡雖然右手還是不靈活，但已經可以再度拿起筆畫畫。







媽媽現在也開始申請居家服務，來分擔自己的照顧負荷。媽媽說，希望申請1輛踏步機，讓齡齡在家也能做雙腳的復健。



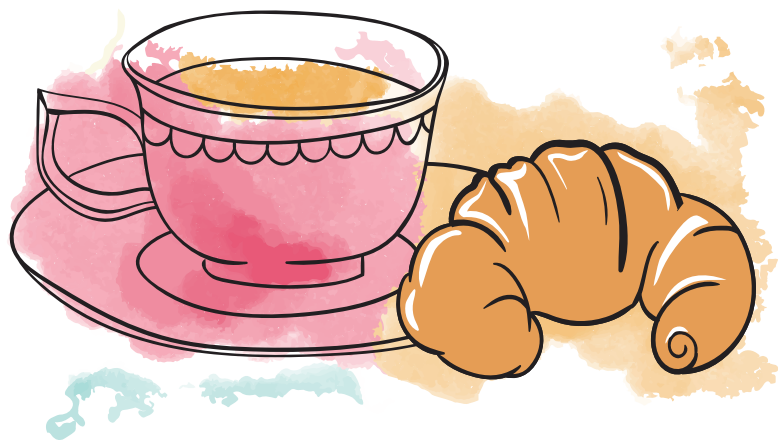
◎社會福利資源小教室

- 花蓮縣心智障礙者雙老家庭支持網絡服務-專家到宅-復健指導
- 長期照顧居家服務

# 我的家庭真可愛

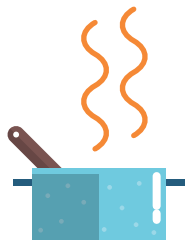


「爸爸，我可以開咖啡店嗎、可以開麵包店嗎？」40歲的蘭蘭依偎在爸爸身邊，天真地詢問著，年近70歲的爸爸雖然重聽，但聽著女兒的夢想，總是耐心又溫柔地回應「好啊！妳要做什麼都可以」，蘭蘭平均2~3分鐘就換1個夢想，爸爸笑說，我這女兒還沒斷奶啊，一輩子就這樣黏著爸爸媽媽。

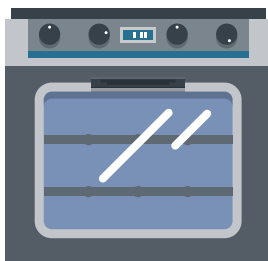




媽媽說，平時蘭蘭最喜歡跟著他去務農，基本的養雞、務農工作他都很熟練，只要天氣好就會催促著要到工寮工作，也因為過去皆由媽媽陪伴，蘭蘭很多任性的脾氣都專找媽媽，撒嬌倒是只找爸爸。



每個星期三下午，是蘭蘭的上課時間，教保員帶著教材來到家中，蘭蘭早已備好小椅子迎接，1個給爸爸，1個給自己。



蘭蘭的學習目標是「學會洗米、煮飯、使用洗衣機」，教保員透過圖卡反覆確認每個步驟，問到1杯米要倒入幾杯水，蘭蘭嘴巴回答3杯，手指頭卻比出2，重複確認幾次，蘭蘭同樣口手不一，教保員解釋：蘭蘭表達較困難，但實作是沒問題的。

操作洗衣機同樣由教保員逐一確認步驟後，帶著蘭蘭實作煮飯、洗衣服，蘭蘭花了4個月學會正確的洗衣、煮飯，最大功臣就是父母日常生活的陪伴，讓他有更多的練習時間。

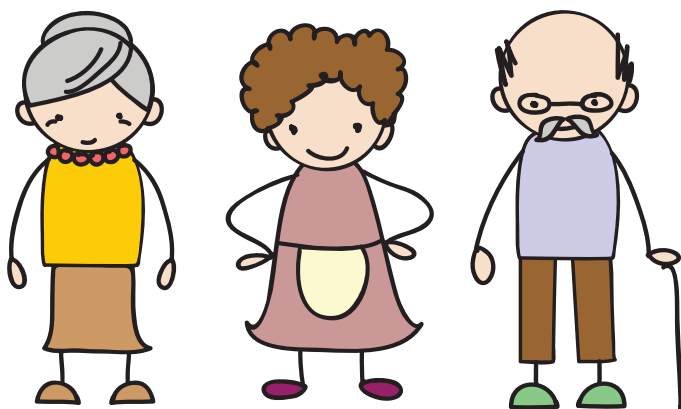


蘭蘭的個性隨著年紀有所改變，30歲以前蘭蘭不太向別人說話，常常沈默不語，40歲以後，話變得很多，看到什麼、想到什麼都要分享，還不能敷衍他，一定要聽他說完且回覆他，再來就是脾氣變得比以前更暴躁，情緒一來夫妻倆都受不了。

針對情緒控管，教保員透過做精細手工藝轉移蘭蘭的情緒，指導父母協助他製作圍巾、繪畫及拼豆，在他鬧脾氣前給蘭蘭事情做。蘭蘭是個穩定性高的孩子，手部很靈活，很多精細動作都難不倒他，在色彩創作上也很有自己的想法。



夫妻倆期盼蘭蘭能夠自主生活。除了1週1堂的課程，夫妻倆也會督促蘭蘭複習課程，不識字的蘭蘭有個練習本，一筆一畫練習寫出「我的爸爸是OOO」、「我的媽媽是OOO」及「我的家住在OO鄉OO村」。



教保員還「爆料」，剛開始教導蘭蘭念爸媽的名字時，對爸爸的名字還很陌生，常常只記得媽媽的名字，經過幾堂課過去，反而忘了媽媽的名字，只記得爸爸的名字，要不就是媽媽的名字總是念錯，爸爸的名字唸得又標準又牢記，直呼女兒真的是爸爸的上輩子的情人啊。



◎社會福利資源小教室

- 花蓮縣身心障礙者在宅教保服務
- 原住民醫療或社會福利資源使用交通費補助



# 咱 做伙讀冊



識字率不高的65歲媽媽，小學畢業，但他難掩失望地說「其實我只有國小3年級程度啦。」

總能在書桌前坐上1天的榮榮，有著一副帥氣的眼鏡，當他戴起時，媽媽就會主動為他開啟那台有著數十年歷史的小小收音機，並擺放好糖果、餅乾及飲料，邀請愛寫字的榮榮上桌「讀冊！」



整本練習簿上，全是榮榮密密麻麻的鉛筆字跡，家境不好的他們，相當珍惜教保員帶來的本子，母子倆反覆擦了又寫、寫了又擦，在原本潔白的頁面上，留下許多再也擦不乾淨的字跡。







那污漬代表著認真，更涵蓋了天地間最偉大的母愛。媽媽用共讀彌補對兒子的愧歉，在練習簿上重拾當年失去的一頁。透過逐頁認字，昇華了彼此間的對話，那份相互扶持，習字、惜字的母子情，全透露在字裡行間。



歷經1年習字，他終於能陪榮榮唸書，並到社區裡，看招牌、傳單認字、讀字。

暫居在親戚家多年的媽媽及榮榮，生活環境並不優渥，年逾6旬的他，已無力再外出工作，靠著政府補助及善心人士贈送物資維生勉強度日。不到20坪大的小平房內，擁擠悶熱，但縱使生活再苦，母子倆也甘之如飴，寧願窩在一起，也不願拋棄任何一方。

媽媽不捨將榮榮送到機構，深怕超過40歲的兒子會跟不上其他學員，遭到欺負。他說，只要2人在一起就好，相互作伴過日子，誰也不分開。





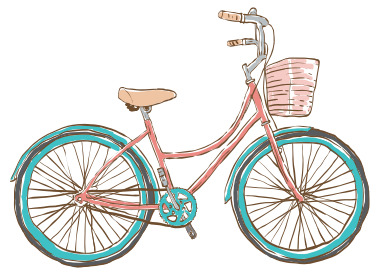
愛上寫字的榮榮，也喜歡騎腳踏車運動，生活規律的母子倆，每天起床盥洗、吃完早餐後就會相約唸書，中午簡單用過餐不久，則會睡個午覺，傍晚時再各自騎1台腳踏車到社區公園，一一向街坊鄰居問好。

媽媽將榮榮的生活起居照料周全，可以自己用餐、上廁所，雖還需要幫忙擦屁股，但已經不會隨意便溺；貼心的榮榮，平時更會主動幫忙收碗筷和掃地，雖然媽媽無奈大嘆「他掃完，還要再掃1次啦！」但眼神中滿是驕傲，微笑看著榮榮頻點頭。



「媽媽！我給你呼呼，給你呼呼。」媽媽前年出車禍撞傷手臂，當時榮榮每晚都會安慰媽媽，並細膩地將雙手放在媽媽受傷的手臂上，輕輕撫摸給予撫慰，像是在幫他移除傷痛，還不時倒茶、拿藥，提醒媽媽吃藥才能快快好。

媽媽說，心思細膩的榮榮，能夠感覺到我的不舒服，雖然他的能力不比一般人，但他知道唯一照顧他的媽媽生病了，反而會更懂事地想要照料我，這就是他的貼心，是能夠照顧我的兒子！



「生命無常，不知道他會先走還是我先走！」媽媽現在只想珍惜2人能夠一起讀書、認字的時光，因為這種感覺真好，也很有成就感，更可以看見榮榮笑得燦爛、陽光。



◎社會福利資源小教室

●花蓮縣身心障礙者在宅教保服務

國家圖書館出版品預行編目(CIP)資料

牽手 一同走過：花蓮縣心智障礙雙老家庭故事集

/ 楊玉如, 陳怡臻編輯. - 花蓮市：花縣府,

2018.05

面；公分

ISBN 978-986-05-6108-1(平裝)

1.社會福利 2.心智障礙 3.通俗作品 4.花蓮縣

547.56

107009254

# 牽手 一同走過

- 花蓮縣心智障礙雙老家庭故事集 -

發行人：傅崐萁

發行單位：花蓮縣政府

發行所：97001花蓮市府前路17號

策劃：陳玟祺、楊玉如

編輯：楊玉如、陳怡臻

花蓮縣政府網站：<https://www.hl.gov.tw>

花蓮縣政府社會處網站：<http://sa.hl.gov.tw>

社會處社會福利科電話：03-8223874

社會處社會福利科傳真：03-8234990

製作單位：菓菓整合有限公司

編輯設計：菓菓整合有限公司、sma文字工作坊

執行編輯：陳稚蓁、古芳慈

攝影：汪志宏

美術設計：鄭戎廷、何書亞、陳柏斯

承印：天麗燙金印刷廠

出版日期：107年05月

ISBN：978-986-05-6108-1



插畫：齡齡



花蓮縣政府編印



公益彩券盈餘分配基金補助印製

