

## 八、勇者的形象 - 追瞳器試用記

### 追瞳器與病友的第一次接觸

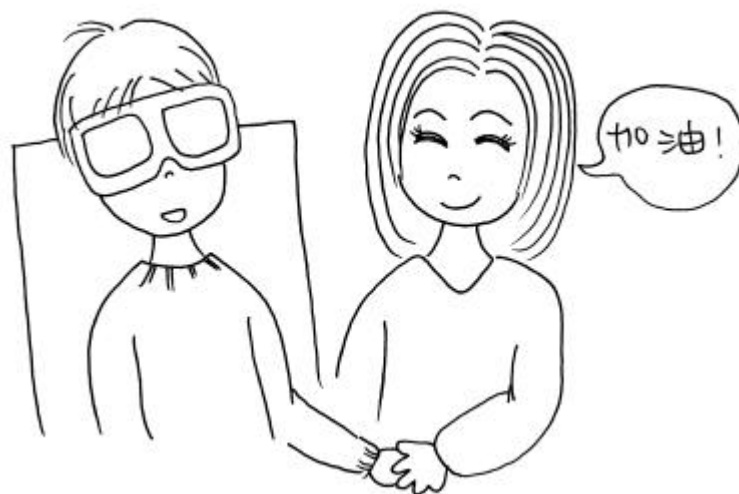
四十多歲的黃先生，溫文儒雅，是位受高等教育的白領，從報紙讀到逢甲大學自動控制研究所研發的追瞳器，也可以用在重度身障者、無法以言語或手寫溝通的患者身上。



在通過電話後不久，便翩然抵達逢甲自控所二樓的實驗室。



帶著急切的心，他和溫婉清麗的妻子分別練習第一代瞳位追蹤器，逢甲大學研發團隊巧思的用遮陽帽架著感應器，螢幕上的游標隨著眼睛的閃動游移不定，這是需要練習的。




逢甲大學研發團隊林教授的研究生們，其實已經長時間的練習改進，但是每個人的適應能力與控制眼球的能力不盡相同，這雖然是初次的病友練習，但病友實在與常人無異，因為黃先生才剛被診斷出得病，外觀和您我無異，或許更應該讓更多不同階段的病友測試，才能做最佳的改進。



## 不倒的梅樹 - 詩人林伯伯

### 不倒的梅樹



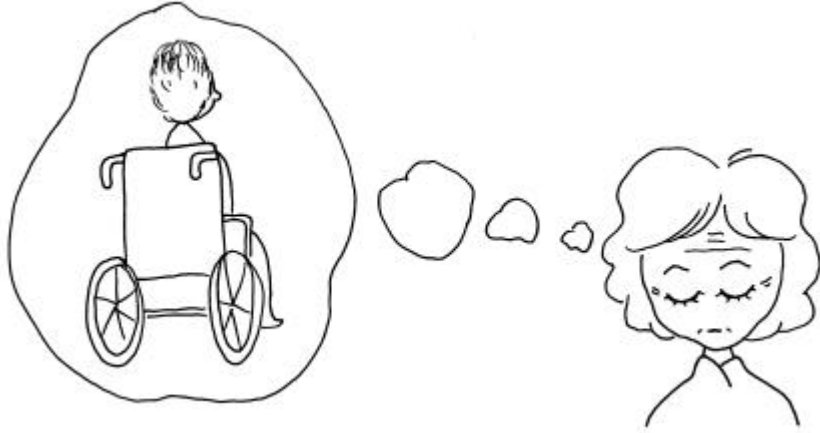
老梅雖瘦無寒相  
雅興來時且吟詩  
多少歲月，幾許滄桑  
老梅也曾瀟灑渡過  
如今老梅病了  
蕭蕭落葉  
落成淒涼的風景  
老幹雖漸枯萎  
新枝又將發芽開花  
而自遠方傳來  
甜甜的祝福  
老梅心存感激  
在溫暖的微風中  
不斷點頭道謝

詩人-林紹梅



林伯伯是一位詩人，曾獲得美國新詩協會頒發之榮譽博士學位，原

想退休之後致力於新詩的創作。1996年的六月，林伯伯返家搭乘計程車發生了車禍，之後，連走路的力氣都沒有，林媽媽陪林伯伯走訪所有名醫，日子一天天的過，林伯伯的身體也逐漸萎縮，看在眼裡，林媽媽很心痛，她說：「每個人都說人生七十才開始，我們夫妻倆對這句話也深信不疑，因為他才七十歲，而且那麼健康，那麼自在的活在每一天」。



然而惡運還是不斷降臨，有一天林伯伯突然呼吸困難，林媽媽知道他嚴重了，送到榮總醫院做檢查，才知道這是「運動神經元疾病」。初期，林伯伯用不聽使喚的手在林媽媽的手心上寫字來與外界溝通，並不斷的安慰她、鼓勵她。藉由林媽媽的手，林伯伯還完成五首他不曾忘情的新詩創作，他形容自己是不倒的梅樹。



住院期間，他感念護理人員的辛勞，作了一首詩「白衣天使」：

## 白衣天使



沈魚落雁 閉月羞花  
這是古代詩人歌頌  
美人的千古絕句  
只可嘆西施和楊貴妃  
因美麗而傾國傾城  
在寶島也有一群端莊  
美豔的佳麗



她們不會以美貌去傾國傾城  
相反的  
去從事護理病患的神聖工作  
救苦救難



堪稱今世的南丁格爾  
這群偉大的白衣天使  
其價值觀遠超過西施和楊貴妃



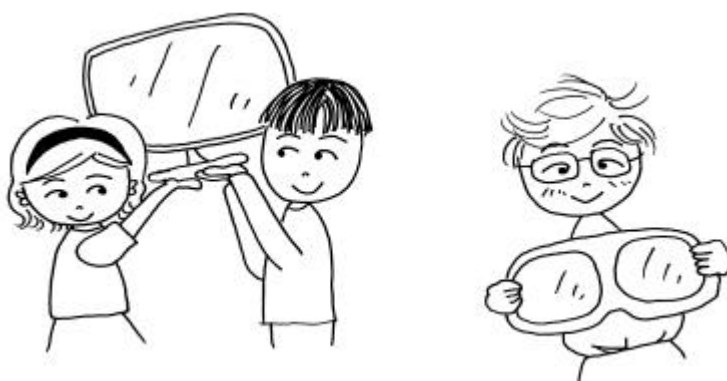
因此，所有讚美與傾慕  
都應該昇華為  
肅然起敬

病情惡化之後，林伯



伯的手再也無法動了，夫妻之間的溝通只能靠林伯伯的眼神來猜他的想法及需要做什麼？詩，無法再創作了。雖然林伯伯只能用眼神與林媽媽說話，看到他那雙炯炯有神的眼睛，林媽媽知道他的頭腦是非常清楚的。

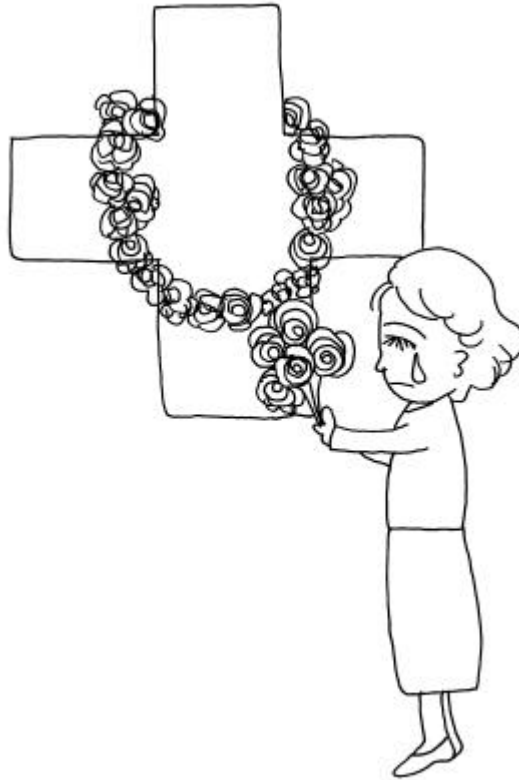
1998 年 12 月，林宸生教授帶著他研發的追瞳器設備以及科技團隊，千辛萬苦的從台中搬到台北，在榮總的病房內讓林伯伯試用，希望林伯伯的詩可以藉此源源寫出。



但測試的結果並不太令人滿意，主要是因為團隊在校正時使用兩秒內自動跳格的模式，而儘管團隊在現場示範時使用得相當流暢，平均一秒至二秒就能下一個指令，林伯伯用起來卻非常吃力，林伯伯覺得追瞳器太重了，戴起來負擔很重。林伯伯癱瘓臥床數年，又是七十多的歲數，眼球靈活度亦較差，雖然團隊幾次改進追瞳器，但林媽媽心疼老伴每次使用需戴這麼重的追瞳器，後來就放棄使用。



夫妻是不棄不離的，不論林伯伯變得如何，林媽媽都不會棄林伯伯而去。怎知兩個月前，林伯伯就這麼突然悄悄的走了，知道他不是故意什麼話都不留，可是，林媽媽好捨不得。這對林伯伯也是解脫，林媽媽只希望他好好安息！



## 愛下棋的爸爸

電視螢幕裡，有位臉部沒表情、眼神卻專注在棋盤上、用剩下的右手拇指和食指輕微地上下擺動，幅度不超過 0.5 公分，有些像西洋軍事片的海軍摩斯碼。15 度豎起的病床，剛好將曾先生拉起，面對著棋盤，病床兩邊是小六的兒子和小二的女兒，他們正在享受每日一戰，有時爸爸會故意放水，好叫兒子興奮歡呼，有時爸爸還是挺堅持的，非把兒子殺得片甲不留、投降為止。



曾先生高大的身軀，剛好佔滿擺在客廳的病床，四十歲不到的壯年，短短幾個月，運動神經元疾病就擊垮這位八十公斤、將近一米八的漢子，呼吸器、鼻胃管，整個人被囚禁在冰冷的鐵床，連說不的機會都沒，當然也來不及處理事業。



還好看似柔弱的妻子十分堅韌，不止結束公司、一肩扛起照顧與教養子女的責任，裡裡外外、奔波張羅，從沒睡在臥房、蜷曲在客廳地舖，隨時備戰。



小朋友上課的時候，曾先生的日常作息也不曾頹廢，盯著電視股票版，努力思索著如何進出、增加家裡的收入。曾太太倒是達觀，認為讓先生專注一事，做功課的實質意義大過金錢收益，生活簡樸、過一天算一天。有時曾太太在廚房忙著，都會聽到先生的急切叫人鈴，不一定是被螞蟻欺侮的求救，大部份是漲停的好消息、未必實際買賣，難免自嘲“窮樂”，這也好，總比盯著天花板發呆來得有趣。

想要受試追瞳器，實在是因臉部神經已遭疾病的侵襲，作不出表情，偶爾叫人鈴失控，根本無法傳達需求，藉由剛出爐的科技輔具，說不定還可以電腦連線、直接向號子下單，雖然太太已經是ㄅㄆㄇ注音板的超級高手，能有電腦或許可以減少倚賴。

	1	2	3	4	5	6	7	8
I	ㄅ	ㄨ	ㄗ	一	ㄚ	ㄛ	第一聲	對
II	ㄆ	ㄩ	ㄘ	ㄨ	ㄛ	ㄜ	第二聲 ✓	不對
III	ㄇ	ㄚ	ㄙ	ㄩ	ㄜ	ㄝ	第三聲 ✓	再一次
IV	ㄏ	ㄛ	ㄨ		ㄝ	ㄞ	第四聲 ✓	謝謝
V	ㄉ	ㄨ	ㄗ		ㄝ	ㄞ	輕 聲 •	再見
VI	ㄊ	ㄩ	ㄘ		ㄞ			
VII	ㄋ		ㄨ		ㄞ			
VIII	ㄌ				ㄞ			

那年冬天，在協會工作人員來訪之前，逢甲的團隊已來過兩次，研究生們熱心的架設電腦、螢幕，戴上特殊裝置眼鏡、有點重、老是向下滑，大概是半躺的姿勢，好不容易固定住，游標定位的動作也是重複多次，不知怎麼，換成曾太太練習反而較容易。詢問在場的神經內科醫師，判斷運動神經元患者末期並沒有文獻顯示視力退化，可是由於運動肌肉受損，控制眨眼或眼球左右轉的動作仍會受影響。試了幾次，曾先生顯然疲累，把機器留下，知道如何操作的曾太太再利用時間，每天讓先生練習看看。

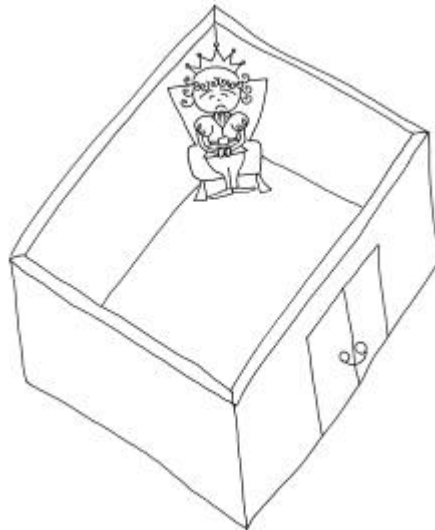
寒假的時候，逢甲的團隊又專程來訪，除了關心使用，也帶著曾先生久未出門的一雙兒女參觀電腦展。這時，曾先生的眼球因為眼瞼無法閉閤而充血發炎，追瞳器的功課只得暫停，機器擺了幾個月，都因為曾先生的狀況不佳而派不上用場。



最後練習的心也受限於病情，事實上，這個時候曾先生的手指功能也完全喪失，整個人完全地被禁錮，連曾太太都無從揣測先生要的是什麼？他是不是醒著？..此種景況，即是漸凍人病程的極致，也是任何人所不願見到的。



### 困居斗室的國王



像童話故事般，總有一位年輕貌美、金髮披肩的公主，被困在森然

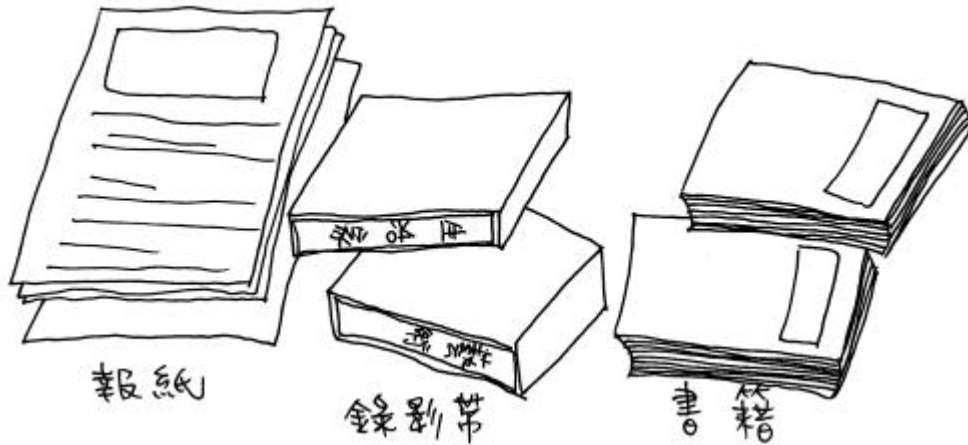
的高大城堡，等待英俊瀟灑的王子、騎著白馬、持正義的寶劍去拯救她。  
像頑皮的魔法師，揮舞魔杖輕輕一點

時空場景變成是一所醫學中心的高樓層，裡面住著一位紅光滿面、  
眼神炯然卻表情慈靄的老先生，寬大的特等病房，中間是老先生的病床、  
呼吸器在側、對面有大螢幕的電視、進門接待桌椅，靠牆的桌上擺滿香  
氣四溢、妍麗繽紛的花卉、生氣盎然，加上充足的光線，的確是舒適的  
環境，特別是兩位看護與一位特別護士全天 24 小時悉心照料，這位曾經  
叱吒風雲的商業鉅子，稱得上是斗室的國王。



老先生喜歡看新聞、關心時事，每天總有幾個時段是電視時間，也

常常看國外兒孫們寄來的生活錄影帶。隨侍照顧者頗能讀懂老先生的心意，揚眉、眨眼、往左、向右，每個動作代表不同指令，這種心神領會的默契不是一般人所能練就的功夫。

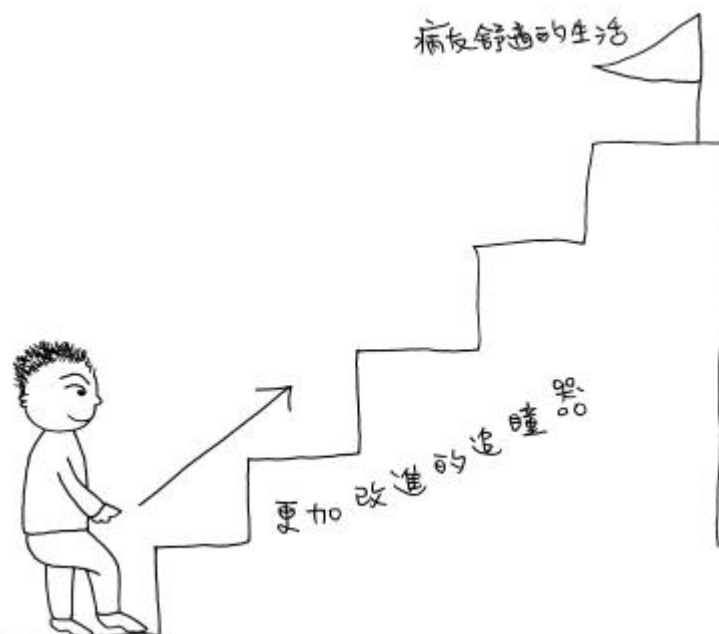


協會的工作者幾次探望老先生，並請教特別護士特殊的照護技術與溝通心得；最重要的是全心全意、專注傾聽，這樣的傾聽往往是無聲的。令人佩服的是，特別護士的溝通技巧竟然可以解讀老先生在海外的投資，而這部份是老先生來不及交棒的事業。猜想老先生一定還有許多心裡的話，無法靠靈巧的特別護士使用的封閉式溝通方式暢快發抒。



在與特別護士討論並徵得老先生首肯後，便請求逢甲林宸生老師的

團隊提供測試機器，老先生也知道追瞳器只是萌發階段，卻願意受試，想來或許是鼓勵我們的心情居多。畢竟，他已經躺臥多時。果然，幾次調整、定位都有問題，似乎老先生的凝視力較先前受試者弱，折騰半天我們深覺打擾，可是寬大的老先生似乎不以為意，讓我們反思是不是應該在機器更成熟時，再給重度的病友測試，以免期待落差。



### 家有漸凍兒，愛在分分秒秒中

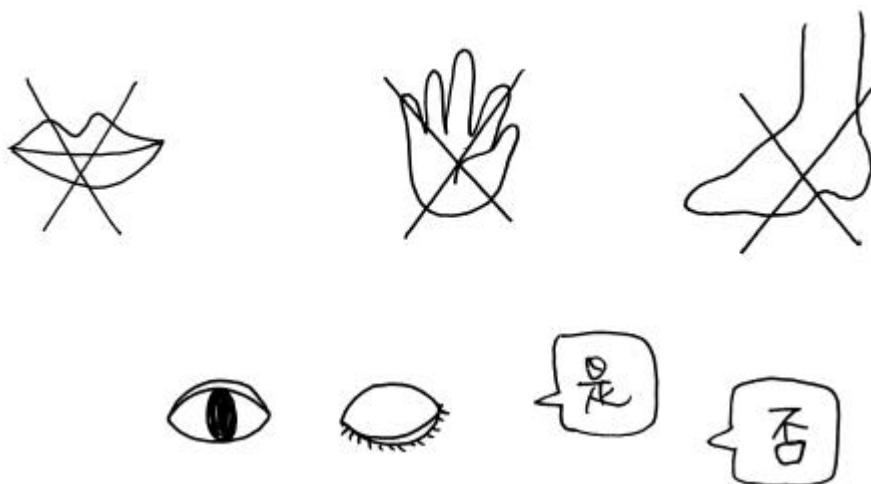
記得不久前常和同學打球，陽光下汗流浹背、生命飛揚的張同學大學畢業，正要直升研究所。被醫師診斷為「運動神經元疾病」時，還搞不清楚這是什麼樣的病，仍然是生龍活虎的模樣，到位在台北榮民總醫院 16 樓的小小「運動神經元疾病病友協會」辦公室，和社工黃小姐聊天、拿資料；讀電機的他自認是電腦高手，還告訴黃小姐有這方面的問題他可以來幫忙。



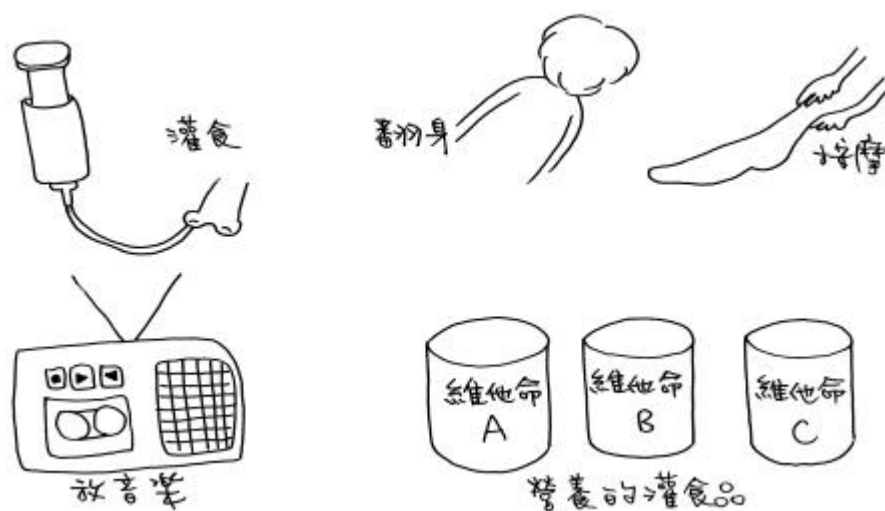
沒想到幾個月後，張同學就因呼吸困難而氣切、全癱臥床，完全無法與外界溝通，只能靠眨眼、右手食指輕微可動，整個人被困住。



話不能說，手不能比，腳不能行，唯一能依靠的僅僅是靈活的雙眼，眨一下表示「是」，兩下則代表「否」。日子就在小小的房間裡，依賴呼吸器、氧氣製造機，一分一秒地與別人同樣度過二十四小時。



張爸爸為此提前退休，與張媽媽輪流守著完全失去行動力的大娃娃，灌食、翻身、按摩、抽痰、放音樂、轉電視頻道、細心製作營養的灌食品.....



即使看護可以做的事，他們也覺得自己動手兒子會更舒服，畢竟這是他們的寶貝！

張爸爸和張媽媽放棄所有社交，分分秒秒守著愛子。兒子的每一個眼神，都緊緊牽動著兩老的心。





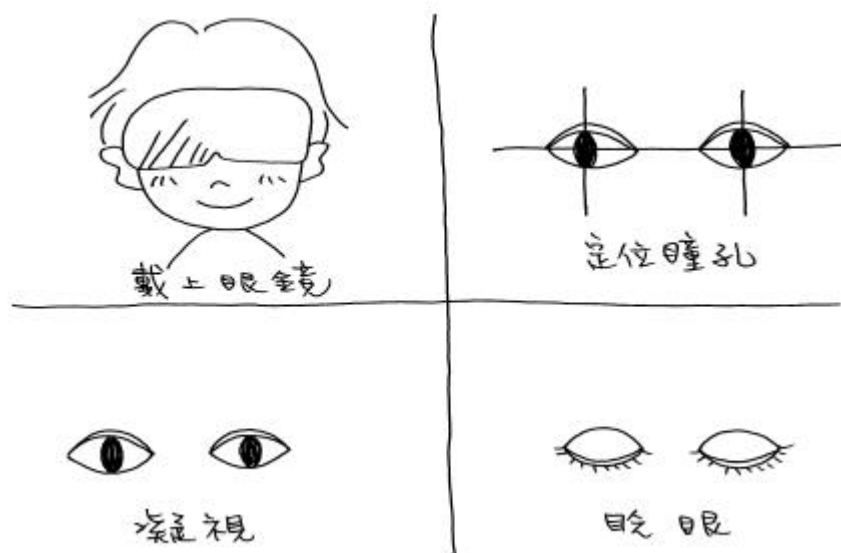
或許分分秒秒是如此的漫長，所以平均每兩個星期裡，漸凍人協會至少會接到一次兩老打來的電話，詢問新藥是否問世的訊息，這是他們全家的期待。



聽到協會和逢甲團隊帶著追瞳器要到張家、讓張同學練習。他好興奮！心想到時他就可以上網點選他愛聽的古典音樂、閱讀最新電機領域，當然還有關於運動神經元疾病的藥物研發，這點才是張爸爸最最關心的。

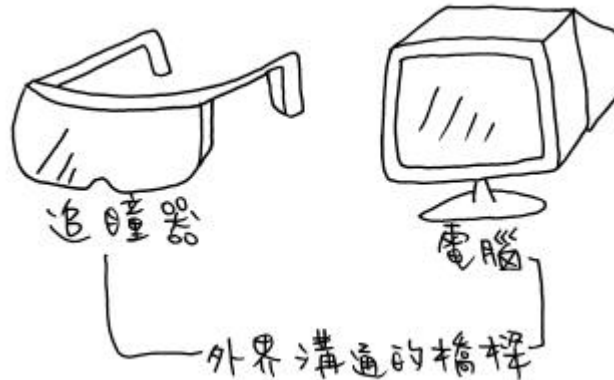


星期一的晚上，逢甲研發團隊辛苦地搬運電腦設備，爬了五樓，放進張同學狹小的臥室。只見他們調了很久，幫他帶上眼鏡、先定位瞳孔，再訓練他凝視與眨眼

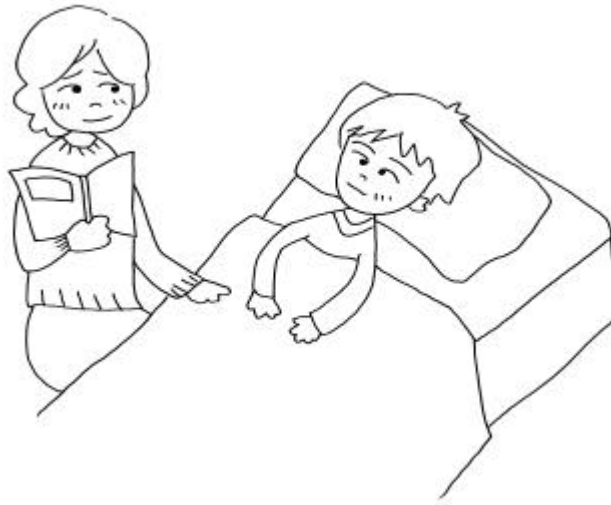


這些都不難，雖然練習的當中眼鏡常常下滑、得重新定位，研發團隊還是很有耐心的一次又一次調整。張同學的練習算是蠻順利的，只是電腦的感應不算靈敏（或是太靈敏？），常常要重新校正，不過他已經很高興了，至少可以點選簡單的日常生活需求。

張同學一直期望研發團隊再來，可是張爸爸卻覺得臥房太小、放不下這些器材，或者張爸爸最盼望的是新藥的發明，讓兒子再站起來，擁有燦爛的人生，而根本不希望他只能依賴這些冰冷的科技輔具吧？



協會工作人員希望自己能有更多一點空閒的時間，能夠在每星期裡找個固定時間到張家，為不能離開床的張同學，唸一本書，說一則笑話，說說外面的世界，讓正忍受疾病煎熬的人，對日子有另一種新期待，家屬的心也不用跟著懸在分分秒秒中。



而張同學則盼望著：「如果追瞳器可以更輕便，靈敏一些，我可以配戴運用自如，便可以告訴爸媽他們：我有多愛他們！」

## 令人雀躍的短暫試用

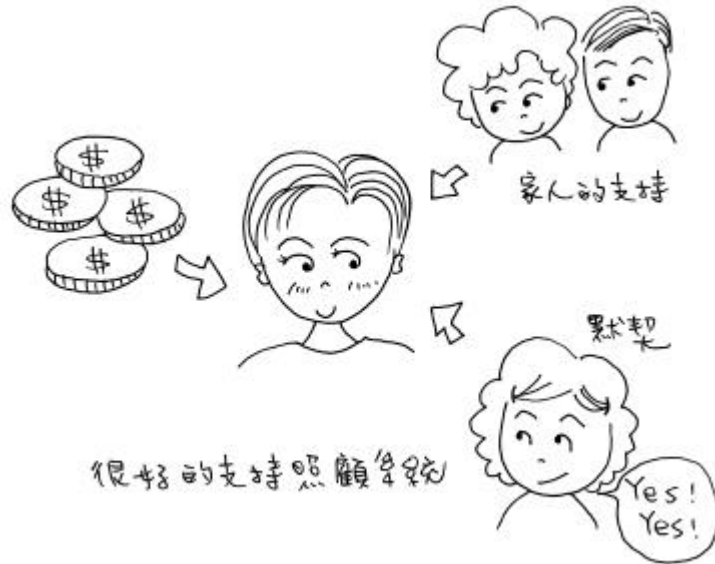
驚為天人 這是大家對劉小姐最鮮明的印象，一襲銀湖綠的套裝、白皙的皮膚、俏皮的短髮、清麗的臉龐，如果不是坐在輪椅上，任誰也不會聯想到她是位漸凍人，並且已有吞嚥困難口齒不清的現象了。



為了不讓病人與外界失去聯繫，家屬向協會求助，此時逢甲研發的追瞳器，遂由劉小姐率先使用，她經過短暫的學習即會使用，並且會拼成句子，例如：「我要看電視。」請其外甥幫忙開電視給她看。



由於劉小姐的經濟及家庭支持非常強大，而且外籍看護也被訓練得很有默契，有時一個眼色即可知道病人的需求，相形之下，追瞳器的使用與練習反而變得較為辛苦而非必要，所以病人遂放棄繼續合作測試追瞳器的機會，真的非常可惜。



### 馬蓋先的試用與期待

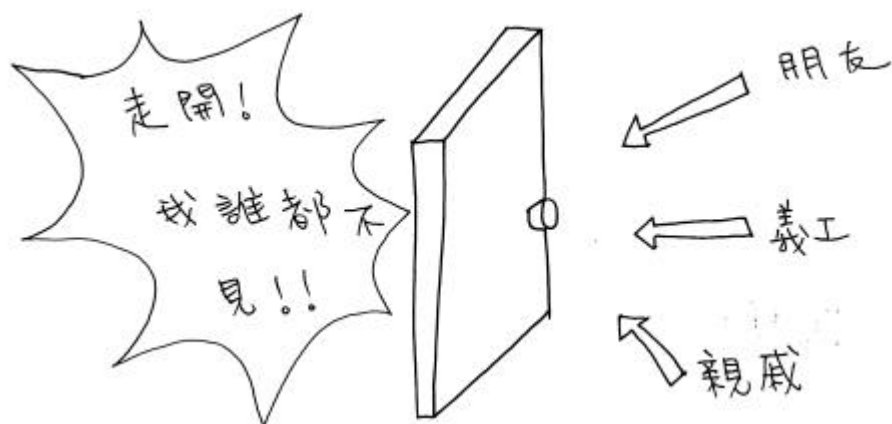


初見鄒先生和夫人，笑容可掬的模樣，散發出的樂觀態度，讓人很難想像他們已經對抗病魔這麼多年了。此外、雖然坐在輪椅上，鄒先生的個頭還是明顯的比太太大上好幾號，想起鄒太太照顧先生，沒有其他家人幫忙，一定抬不動他。夫妻個子的大小號差這麼多，也難怪鄒先生特別喜歡協會的社工虹君和太太一起抬他上輪椅 - 因為她們長得差不多高，一人抬一邊，他比較不會失去平衡。

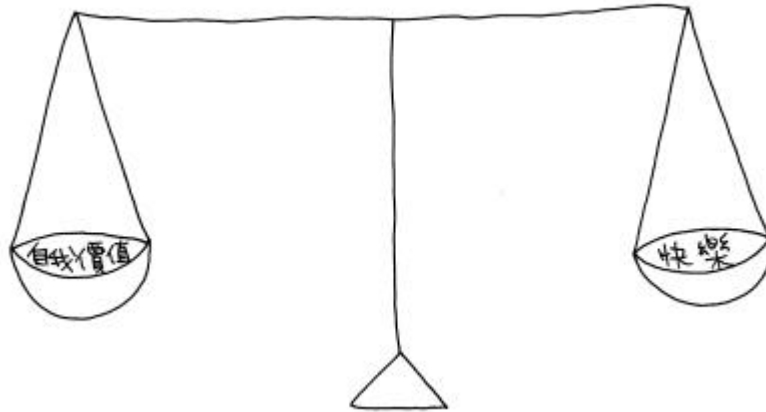
生病前，鄒先生是個多才多藝的人，小自機械的維修，大到工廠的管理規劃，無所不包，更是孩子心中的「馬蓋先」，上山下海無所不能。



很佩服他和疾病共存的勇氣，他說七、八年前剛生病時，全家都還住在台中，他是一家工廠的廠長，全家很幸福，鄒先生的前途看好，當下的晴天霹靂，他封閉自己、誰也不見：「但協會秘書長並沒放棄我，不斷安慰、鼓勵我，我才接受自己患病事實。」



現在的鄒先生認為，雖然生病，還是能夠做一些事情，他會告訴朋友、同事：「需要幫忙的話，不要吝嗇開口，可以幫得上忙對我是種鼓勵，證明自己是有價值的。」



鄒先生的態度因此變得和以往不同，比較能夠樂觀面對運動神經元疾病，家人受影響，也變得樂觀和堅強，就是現在我們看到的樣子。

生病之後，靠著電視播放的教學錄影帶，鄒先生學會了使用電腦，白天兒女和太太去上學上班，他便開始沈浸在電腦上網及寫文章的世界裡，因此，對於追瞳器的試用，他迫不及待。



將設備拼湊起來需要旁人代勞，鄒先生只能等待，追瞳器應用系統測試好之後，得向他交代追瞳器因為尚未開模，線路全暴露在外，得小心使用，否則脆弱的線路一經拉扯，便可能接觸不良。剛開始操作，鄒先生使用得很吃力，對焦對得很辛苦，好不容易焦距調整好之後，進入日常生活句子的點選畫面，游標卻又開始不聽話，老是待在螢幕的下方，他的眼睛和頭為了對游標下指令，顯得有點僵硬，好不容易游標往上挪到了他想選的句子「起居」，停留在功能鍵上之後，游標開始飄忽不定，進入想點選的畫面似乎很不容易，鄒先生一下子就滿頭大汗，但他很努力，一試再試。



之後他每天都練習，有如每天按時回家讀書做功課的乖學生，漸漸地也愈用愈順，任何的點選都難不倒他。

在使用得心應手之後，鄒先生開始問問題了：「追瞳器可否代替手及鍵盤打字？」「追瞳器可以完全代替滑鼠，不用依賴別人代為操作？」「追瞳器可以自動對焦嗎？這樣可以省略每次使用時的基礎步驟。」「追瞳器可以商品化嗎？」





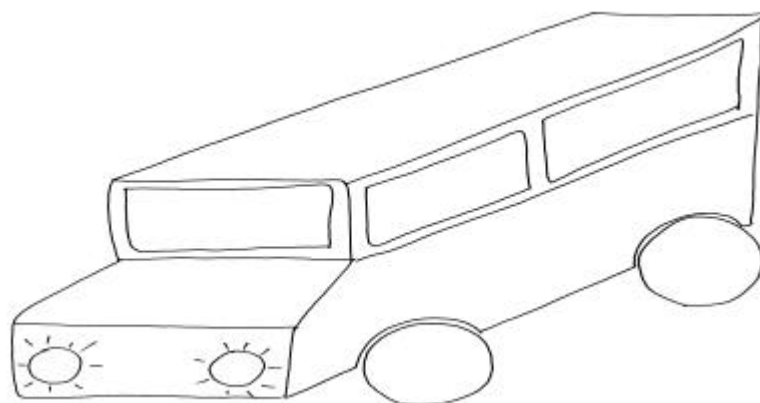
對於進入追瞳器應用系統仍舊需要他人代為操作滑鼠，鄒先生顯得有些失望，他以為追瞳器可以完全的以眼取代滑鼠，不過充分了解目前追瞳器尚在研發的階段，還有改進的空間，他也能理解這就是他需要試用的原因，追瞳器的上網功能也是針對寬頻來設計，不適用撥接系統，這點經過修正應該是可以做變更的，而目前的追瞳器不能讓他方便的記錄文字，鄒先生很期盼追瞳器能夠再改進一些。



腦袋裡有許多想法的鄒先生，著實的希望能夠藉由追瞳器將他的天馬行空轉換成文字揮灑，此外、他也希望追瞳器電腦內可供選擇的日常生活用語選擇可以更多些。雖然鄒先生的疾病退化得很緩慢，目前講話表達和用手打字都不是問題，但以他對電腦使用的需求來看，將來他對追瞳器的需求是不言而喻的。

### 電腦高手試用頭控系統瞳位追蹤器

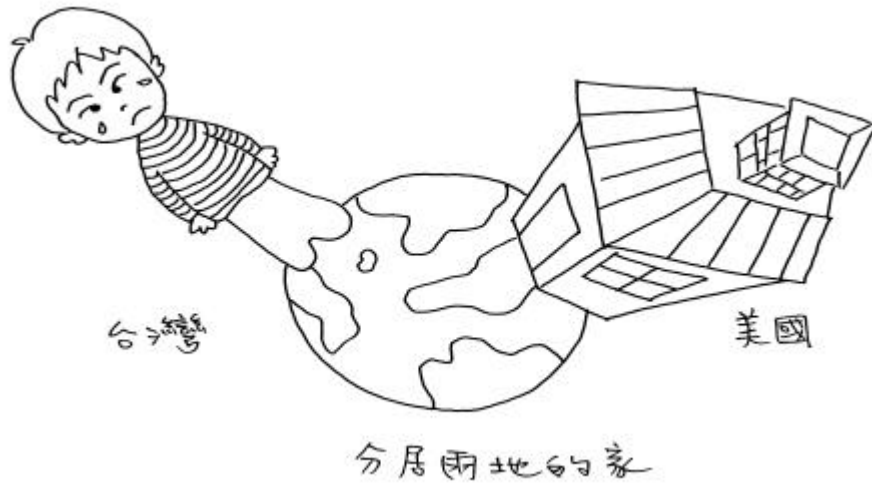
劉先生本來和太太及一雙兒女定居在美國，從事電腦工作，兩年多前在美國診斷出罹患「運動神經元疾病」，本來不敢相信，藉由因公經常往返台灣之便，在榮總又徹底檢查一次，高主任的答案仍舊一樣，劉先終於接受自己患病的事實。美國的保險制度比台灣好很多，立刻給付「運動神經元疾病」所需要的輔助器材，包括：電動輪椅、陽壓式呼吸器（Bipap）、及其他量身訂做科技產品，州政府還送一輛殘障用休旅車供他使用。



雖然福利制度很好，可是考慮漸凍人到中、末期時溝通有困難，照顧者必須和病患有良好的默契，才能知道病患的需求，而美國的的照護制度每天派遣的看護都不一樣，無法與劉先生建立照顧默契，因此，2001年六月底，當他再也無法去工作時，結束了工作，幾經考慮，他落葉歸根回到台灣。



劉先生的一雙兒女在美國讀書，因為國語說得不好，在台灣有就學的困難，無法回台灣，太太也為了工作與照顧子女，和子女一同留在美國，所以，一家人其實是分居在地球的兩端。



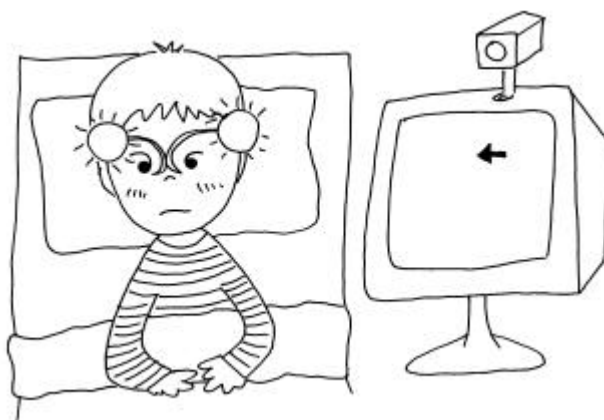
在台灣，兩位外籍看護日夜輪值照顧，七十五歲年邁的母親視線卻二十四小時沒有離開過劉先生，深怕一不注意，看護會顧不好兒子，她悲傷的說：「老伴生病拖十幾年走了，如今兒子又變成這樣。」讓人聽了也覺得心酸。



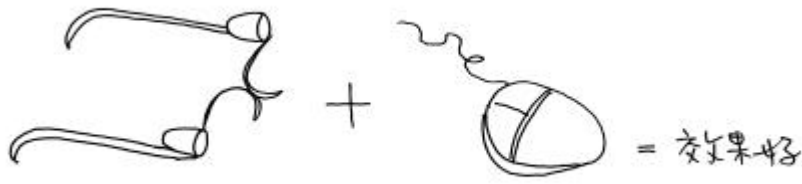
劉先生做的是電腦生意，更是位電腦高手，臥病在床無法行動，是一定要利用電腦維繫住對外界的溝通，因此，更需要由他來試用追瞳器。



劉先生曾自行在外籍看護的協助下，使用過頭控系統，整組電腦設備妥當的置於專為他量身訂做的電腦桌上，電腦桌的外型，和醫院住院病房裡、方便無法下床行走的病人所使用的移動餐桌雷同，可以讓不能下床的劉先生使用。



針對使用狀況，劉先生表示：「頭控系統不穩定，游標跳動得很厲害，頭只要稍動一下，游標便有失焦的可能，很敏感。」劉先生使用的頭控系統操作上比鄒先生的眼控系統容易。進入頭控 LM 的系統，兩三下他開始玩起網路，對於頭控的起居指示功能，劉先生看來是沒興趣，李天佑教授幫他安裝了自動滑鼠，我們發現頭控和自動滑鼠配合使用，效果較好。



進入 Eye on me 的頭控系統，劉先生試著想更改並儲存撥接的連線電話號碼，不知為何無法儲存，每次撥接都得從新輸入該區域的電話，有幾次他將 Window me 裡的螢幕小鍵盤叫出使用，想以頭控來操作，但頭控的程式佔了主機很大的空間，同時間跑太多的程式就容易當機，讓我們有些困擾，因為這樣，我們便得不斷從頭開始。最後，我們還是順利的結合了頭控的功能上網成功。



比較大的問題接著才開始，網路上可供點選的畫面很多，因為頭控的功能使然，只要游標停著不動，便有可能會進入使用者不想進入的畫面，亦即，使用者要隨時注意不要讓自己的頭停下來，劉先生表示，可否把功能更改為其他的方式，例如：有切換的開關來做控制。

同樣的困擾也發生在劉先生想進入個人信箱時，之前他帳號和密碼已設定好可直接登入，當他這次想更改密碼時，頭控的功能讓他無法更改。「自動點選是好方法，但在上網時不容易操作，可能需要另寫軟體來做切換，否則想進入的畫面無法進入，不想進入的畫面卻又進入。」



縱使頭控系統有其條件限制與極限，以頭控為媒介，電腦高手劉先生還是悠遊於網路的世界裡，讓他暫時忘卻疾病的困擾，而讓病人維持自己的興趣與專長，感覺到自己存在的價值，也是一種意義治療法吧！

### 鄉長的頭控系統試用記

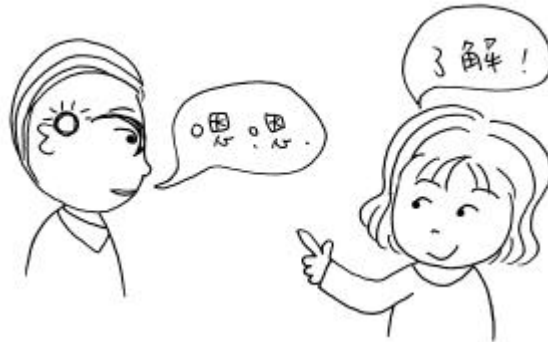
初次看到熱心的張鄉長和鄉長夫人，絕對是令人大吃一驚的，夫人一頭烏黑亮麗的長髮和水噹噹的皮膚，讓人在看呆的同時，也分不清楚她的年紀，相較於五十多歲的鄉長滿頭的白髮，夫人顯得更加年輕。

鄉長患病至今已五年多，在坎坷的求醫過程最後確定鄉長罹患的是「運動神經元疾病」之後，五年多前一家五口去相館拍了張全家福，牆上照片中的鄉長笑得好燦爛，臉頰比現在豐腴，感覺得出家庭內充滿愛和笑容。



試用頭控系統，鄉長很樂在系統的世界裡，看他專心的注視著電腦螢幕，感覺他很喜歡玩，頭控系統雖然處於實驗階段，但操作上是很簡單易懂，鄉長不需要解說，也可以一個人使用得很好，問鄉長系統描述的指令是否不夠？鄉長認真的將每個功能都點選進入檢查，鄉長無力說話了，他發出的聲音是含有抑揚頓挫的：「嗯！嗯！」讓人無法分辨，鄉長的女兒猜得出八、九成，家人就是不一樣。

鄉長認為系統裡列出的描述句子項目不夠完整，如「食」：缺「吃飽了」、「太多」等；「住」：缺「幫我叫家人」；「生理」：缺「脹氣」、「肚子痛」、「牙痛」、「癢」、「有口水或痰」，這些都是張小姐和鄉長花了很多時間慢慢溝通出來的。



鄉長的願望是希望能夠藉由追瞳器寫些東西，他已經無法說話很久了，可是目前的頭控系統，功能上尚無法讓他達成願望。

食 → 「吃飽了」、「太多了」

住 → 「請叫我家人」

生理 → 「脹氣」、「肚子痛」、「牙痛」、「有吐或痰」

現在鄉長生活起居全需要他人的照料，雖然有外籍看護照顧，但當老師的鄉長夫人不放心，請當護士的大女兒值晚班、白天在家，等媽媽下班回家之後接手，每天中午鄉長夫人還會利用休息時間回家再看看，夫妻之情溢於言表。老二和老三在外地求學，寒暑假也會回家陪伴照顧爸爸，雖然爸爸生病無法言語，但凡事都會徵詢爸爸的同意才做，尊重病人的態度令人動容。雖然使用得不錯，可是鄉長疾病的狀況已退化到頭無力抬起，所以實際上他是低著頭眼睛往上吊著看螢幕，顯得很吃力，令人比較擔心的是當鄉長無法再使用頭控系統時，要轉用眼控系統就變成無法避免的事，而眼控本來就比頭控複雜，卻應用在比較末期的病人身上，這是值得再研究的部分。

「我們對生死都看得很開，我還和先生討論過，他死了要火化，骨灰一半撒向大海，另一半保留起來，等我死以後也一樣火化，骨灰一半撒向大海，另一半就和他的放在一起。」夫人曾這麼表示，能把生死看得輕鬆，不是每個人都能做得到。

