

國立政治大學傳播學院碩士在職專班

碩士學位作品創作報告

指導教授 陳清河 博士

紀錄片：【看天花板的人】

Documentary：The ALS：The Choice



研究生：陳明輝

中華民國一〇一年七月

謝 辭

在著手論文，參閱無數前輩的大作時，總會不經意地把謝辭當成閱讀每篇論文的「前菜」。「前菜」代表的是提味、挑動味蕾的小菜。它能打開你的脾胃，讓品嚐的人赫然發現自己飢腸轆轆、迫不及待地等著主菜上桌。

但是等到自己論文接近尾聲，也不免俗地要來段謝辭時，才驟然發現，謝辭不是前菜，原來它是每個套餐的甜點。謝辭為這套套餐畫下最美味的句點，它讓你口腔的記憶，瀰漫在每顆糖分子繽紛引爆的甜蜜滋味。

還記得 20 年前，我進了大學，上著懵懵懂懂的「廣播與電視」，台上那位永遠微笑的教授年輕有為，早就聽學長姐說他是個大好人，對學生而言，大好人的教授意謂著 ALL PASS。只是沒想到 20 年前，讓我 PASS 的教授，20 年後他又讓我 PASS，他真是一位大好人。

20 年來陳清河老師在課堂上的教誨，影響了多少在開放有線電視的天空裡，衝鋒陷陣的學生，當這些學生一個個立足於各個電視台時，他仍然孜孜不倦地在校園裡，將理論與實務做最完美的結合。

謝謝老師，我真的沒想到 20 年後，我還可以繼續成為您的學生，繼續在您手上畢業。

也謝謝兩位最專業的口試委員黃葳威、關尚仁老師，謝謝你們讓我的作品有繼續往上的可能，往後每當學生進行創作時，耳畔將不時響起兩位老師鏗鏘地見解與追問。還有政大的許多大師，林元輝老師、陳百齡老師、陳儒修老師、盧非易老師、劉幼琍老師、黃新生老師.....，謝謝你們。

最後，謝謝惠仁，感謝你推我一把進政大。謝謝 EMA98 的所有同學，目前我的人生歲月裡，你們佔走了兩年，真不可謂不短啊。喔，還有老婆、女兒要感謝。最重要的是，林大哥、鵬偉、阿彬，我的三位男主角與全台上千位漸凍人，你們一定要加油！

摘要

「如果說人生是一列火車，每個人手上都有一張沒有標明終點站的车票，那麼沿路的每個站名對我們而言，都不重要，但是當終點站名出現時，你要怎麼面對下一站。」

人生列車上，有你有我。只是我們都不知道彼此的終點站。有些人的終點來得很突然，有些人卻老早就知道自己即將在不遠的下一站下车。漸凍人就是如此。每個漸凍人都有一條專屬於自己的病歷曲線，雖然每條線長相不同，但在曲線長尾都會面對同一件事-氣切。不願氣切的漸凍人可能隨時面臨列車靠站，被生命列車長趕下车的命運。即使願意氣切，許多漸凍人仍面臨下一站到站的威脅。

「看天花板的人」是三個忙碌漸凍人的故事。為何說他們忙碌？因為他們深怕沒有明天，因為他們害怕深夜的一口痰就把他們噎死。於是他們過得比誰都忙碌。當社會上不時傳來貧瘠過活、甚至輕易了斷生命的新聞時，有一群隨時會被趕下生命列車的漸凍人，卻豐富每天的生命。當太陽照例從東邊升起時，他們嘴邊總是泛著笑意，「我又賺到一天了。」

但是病歷總會有走到曲線長尾的一天，面對呼吸中止的威脅，到底要不要氣切，要不要成為「看天花板的人」，這樣的抉擇，卻比度過漫漫長夜還要令人煎熬。

關鍵詞：紀錄片、生命教育、漸凍人、ALS、氣切

Abstract

Life is just like a rail journey. Everyone has a ticket with no destination. We get on the train and pass numerous stops along the way. The most important thing is how we make the final stop. We travel with other passengers but don't know each other's final destination. Some get off the train in a surprise while others, like ALS patients, know they will disembark shortly at next stop.

Every ALS patient has his own illness journey but each patient eventually will have to face the same question- "to intubate or not to intubate." Patient choosing not to do intubation might get kicked out of train soon by the conductor. Accepting intubation doesn't free them from death threat, either.

Documentary film, "The ALS : The Choice", provides a look into three busy ALS patients' life story. Why are they busy? They're afraid to die from lack of oxygen so they are busy to live everyday. When there are some people don't know the meaning of life and wasting life, ALS patients are making life more abundant. When sun rises, they happily see to live another day. Even so, there is last stop for them ultimately. The film will take you through the dilemma of their choices, whether or not to become "People looking up at the ceiling".

Key words: Documentary Film, Life Education, ALS Patients, ALS, Intubation

壹 緒論	7
一 創作背景與動機	7
(一) 前言	7
(二) 創作緣起與動機	8
二 創作目的	9
(一) 自我的創作實踐	9
(二) 補上生命教育這堂課	9
貳 文獻探討	11
一 漸凍症與生命教育	11
二 台灣生命教育紀錄片	15
三 紀錄片的媒介與真實	17
四 紀錄片的類型	18
五 自我與創作	21
參 創作流程與製作規劃	24
一 【看天花板的人】創作流程	24
二 【看天花板的人】製作規劃	27
三 【看天花板的人】製作時程粗估	28
肆 創作思維與重要元素	29
一 重要元素	29
二 創作思維	32
〈一〉過程	32
〈二〉田野與敘事策略	35
〈三〉傳播目的與調性定位	36
三 製作與試片回應	37
〈一〉拍攝與製作	37
〈二〉【看天花板的人】的攝影策略	42
〈三〉試片與觀眾回饋	43
四 影片定剪、後製與音樂	46
伍 創作後回顧與省思	48
一 【看天花板的人】的田野策略回顧	48
二 【看天花板的人】的敘事策略回顧	49
三 結論	49
參考書目	51

附件一：拍攝器材規格	53
附件二：田野日誌	54
附件三：袁鵬偉與林詠沂臉書摘錄	60
附件四：剪接腳本(第一版)	72
附件五：剪接腳本(第二版)	84



壹 緒論

一 創作背景與動機

(一) 前言

維基百科是這樣定義「生命」的。

「生命泛指有機物和水構成的一個或多個細胞組成的一類，具有穩定的物質和能量代謝現象、能回應刺激、能進行自我複製（繁殖）的半開放物質系統。生命個體通常都要經歷出生、成長和死亡。」¹

而根據三民書局於中華民國七十四年出版的《大辭典》內容記載，生命有兩種意思，一是指生存的壽命，一是指某種活動發展延續的狀態或期間。另外，《簡明大英百科全書》則是這樣定義「life 生命」的。

「一個很難下定義的現象。……1. 生理學定義。例如把生命定義為具有進食、代謝、排泄、呼吸、運動、生長、生殖和反應性等功能的系統。2. 新陳代謝定義。生命系統具介面，與外界經常交換物質但不改變自身性質。3. 生物化學定義。4. 遺傳學定義。5. 熱力學定義。」²

正如百科全書所說的，每個專業研究者傾向用自己的術語來為生命下定義，而我這輩子到現在為止，深刻感受到「生命」這件事情，就只來自於我女兒的誕生，和我岳父的過世。十多年前的一個夜晚，內人捧著肚子，驚嚷著：「羊水破了」，初為人父的我，看著流了滿地的羊水不知所措，急著翻書找步驟，最後折騰了近一天，女兒才哇哇墜地。原來生命蹦出來的時候是這麼冗長。人在青壯年時期，要看到死亡的面目，機會並不多；直到自己年紀漸長，才發現周邊的長輩，早已經不起歲月的摧殘漸漸凋零。我的岳父過世前一周，我們還約好要來一趟環島之旅，不料再接到電話已經是連最後一面都見不上了。難以想像生命說走就走，一溜煙就不見。在這一來一走之間，我就這樣快過了人生的一半，才開始學習甚麼是生命。

¹節錄自 <http://zh.wikipedia.org/zh-hk/生命>

²摘錄自(《簡明大英百科全書》中文版第 11 冊，1989，p268)

（二）創作緣起與動機

我的同事 A，某天經由電子信箱寄來一封信，內容是一位漸凍人的表姊，正向外徵求為她表弟說故事的人。我開玩笑地要 A 同事不要誤信、誤傳網路謠言。但同事嚴肅地表明信件是經由某一位他認識的教授所轉寄，應不至於是網路謠言。隔幾天，A 同事說她已經報名，預計在耶誕夜前往忠孝醫院去說故事。接著，這位漸凍人林文彬的故事才開始經由同事的轉述傳開來。

這一封名為〈唸一段故事，累積一份人情味〉的信，是由漸凍人的表姊-柯玉芳發出的，她在網路上寫著：

他一直沒有放棄，堅強的求生意志讓他願意自費嘗試各種可能的醫療方式，雖然最後都沒有看到成效。昨天我去看他時，我們嘗試以讀唇語加上注音版的方式溝通，才體會能說話是多麼美好的一件事，也很難想像他得面對的挫折有多大！溝通這個基本的人際需求，對他有多麼的辛苦與困難。

所以我想要做一件事，需要懇求大家的幫忙！希望找到願意為他們做一件事的人，不管你認不認識他們。
這件事就是請你到醫院為他唸一段文章！³

不過 A 同事在耶誕夜並未如期地與林文彬相遇，因為報名過於踴躍，以致忠孝醫院醫護人員為此忙碌不已，再加上這一層樓為「祈翔病房」，專責收治漸凍人，整層樓能說話的漸凍人只有兩位，是層出奇安靜的病房，於是不怎麼習慣聲響的院方，開始警告病患，還要求林文彬早日出院。最終，同事在跨年倒數聲中，也就是 2010 的最後一夜見到了林文彬。

A 同事說：「漸凍人先生非常起勁地說著話，卻又擔心耽誤我們的時間。聽著窗外的熱鬧聲響，他一直問我們，等下要不要去看煙火？」、「這真是件殘忍的事情。跨年重要嗎？對一個被宣判無藥可醫的人來說，他不知道自己還有沒有下一個年頭可活。....他跟我差不多大，卻用告別的心情度過每一天、認識每一個才剛認識的朋友。」

來為阿彬說故事的人形形色色，但有許多是父母帶著子女來，他們把阿彬當成生命教育的教材，還有一位小女孩在「愛的小語」留言本上寫著：I pray for you not become a stone.

而第一位說故事的人，一走進病房，看見彬嫂正為丈夫抽痰，阿彬痛苦的眼神大概嚇著他了，他連故事都沒說眼淚就窸窣地掉了下來，然後頭也不回的往外奔逃，留下驚訝不已的阿彬夫婦。

³節錄自：柯玉芳，個人通訊【電子郵件】，2010 年 12 月 8 日

阿彬在 2011 年初已經回到彰化老家，柯玉芳在網誌上說，她看到了表弟夫妻在說故事活動後的轉變，他們兩個變開朗了，表弟也覺得自己從生不如死，到找到自己生存的意義，原來他自己的狀況也給健康的人上了一課。

這些故事讓我看到社會支持的力量，也讓我看到在不斷傳出校園霸凌、自殺殺人的社會裡，還是需要有典範鼓勵生命的可貴。

二 創作目的

(一) 自我的創作實踐

我來自一個平凡家庭，從小到大學聯考填寫志願那一刻，從來不知甚麼叫「大眾傳播」，直到放榜那一天，我也不知道為何自己考上，志願卡上的唯一傳播系。這該是我的傳播生涯的第一階段。從開始上課到出社會成為記者，這應該是我的傳播生涯的第二階段。這個階段完全是被「機運」給推著跑的階段。「不知為何而讀、不知為何而做」應該是這個階段的寫照，踏遍許多電視台，卻只是追求更高一點的薪資。從事媒體工作已經十六年，直到前幾年開始接觸到紀錄片，才覺得自己的傳播生涯又進入了另一個階段。這個階段也因為開始與周遭的生命有了交集，像是娶妻生子、面臨親人去逝、進入田野與人交心，於是有了感觸，並且會去追尋感觸。

我決定要以紀錄片創作，作為論文內容，其實也是對自己的挑戰。這種挑戰有兩種層次：一是，我是個不容易敞開心胸的人，但是在經歷過一些生死交關之際，讓我覺得有許多人、許多事，是值得我去關心的。二是，從一開始的攝影記者、專題記者，到後來的電視節目導演工作，自己一直被工作線上的播出給壓得喘不過氣來，而工作內容也都是在短暫時刻，就要完成自己都還不是很清楚的議題，在短暫時刻就要介入別人的生命故事，然後在節目規定的時間內，可能是一分半鐘、可能是十分鐘，最長可以到一小時，說完受訪者一輩子的故事。因此，我想利用這部紀錄片創作，做為自己在個性上與工作上的挑戰，並且算是自己對自己生涯上的回顧。

至於，為何是選擇漸凍人的題材，我覺得除了巧合外，其實最主要是因為我看到林文彬的求生意志，那種想要突破重圍的想法，與我正值人生的瓶頸，是有類似的遭遇，再加上選擇題材時，適逢社會上爆發許多校園霸凌與自殺事件，讓我這個做爸爸的，想起自己不及格的，與擔心自己小孩尚未啟蒙的生命教育。所以，這部紀錄片的創作，也是希望藉由別人的生命故事，來為自己與社會補上生命教育這堂課。

(二) 補上生命教育這堂課

2003 年，當時我還是一名攝影記者，有次發現線上同業前輩好久沒出現，後來才得知，原來他的侄子上吊自殺。這則新聞在當時造成轟動，他的侄子是一名建中資優生，在學測的前一天跑到蘇花公路清水斷崖，以童軍繩自盡，身

邊還留下了他的書包，裡面塞滿了參考書和學測資料。這是我第一次發現新聞離我那麼近，雖然我每天都在跑新聞。

從此，我開始不經意地會留意學生自殺的新聞，而我自己也在歷經女兒的出生與岳父的過世後，才發現原來生命這回事，以前都沒有人教過我，更何況現在身處在資訊爆炸下的學生，他們接觸到更多他們不懂的訊息，尤其是生命的意義與價值。因此，拍攝【看天花板的人】這部片，除了可以讓我補上生命教育這堂課外，也希望它能成為學生生命教育的教材，讓學生能夠更清楚地了解生命與死亡的意涵。

在《天下雜誌》2009 教育特刊「生命教育大調查」中，曾針對 15 到 22 歲，也就是高中、大學生進行問卷調查，其中第一個問題即是詢問，受訪者的人生典範是誰，結果在 4475 份有效問卷中，回答「沒有」最多，超過五百份。另外，對於「自殺」的議題，在開放自由填寫的問卷中，竟也有 24% 的學生認同自殺是一種選項。可見提供學習典範、珍惜自己與他人生命，在我們的社會裡並沒有得到重視，或是說，並沒能深入這群高中、大學生的心裡。

在台灣，「生命教育」課程是從 2010 年全面實施，不過在那之前每個學校重視程度不一，就算全面實施也只有在高中課程才有，高中以下付之闕如。國立羅東高中主任輔導教師，也是教育部生命教育學科中心種子教師胡敏華，即坦言生命教育在尚未成為必修課程時，推動上有它的難處，而且生命教育到目前為止，最具成效的還是在一級的預防上，也就是教導學生生命的可貴與無可替代、教導學生面對失落與情緒管理以增加挫折容忍力，最後培育學生正向的生命態度。而以她的教學經驗來看，生命教育的教材並不缺乏，在她的課堂上，時事剪報、書本與影片都是她的教具，而她手邊影像教材的來源，大約都是來自網路的廣告片、短片，以及公共電視【感恩故事集】與文向基金會⁴的影像教材。胡主任認為影像教材雖不致匱乏，但影像教材確有其優勢，而且劇情片、紀錄片遠比訪談來的吸引學生。

⁴『財團法人文向教育基金會』於1993年成立於彰化縣永靖鄉，自2007年06月開始轉型為全國性服務的組織，並由『台灣人壽』提撥盈餘挹注經費。基金會以《分享》做為使命，提醒「時時、處處、人人」珍惜與分享社會資源。並以「弱勢關懷」及「生命教育」為推動主軸。

貳 文獻探討

一 漸凍症與生命教育

(一) 甚麼是漸凍症

「我不是植物人，只是全身漸漸不能動了；我有話要說，只是說不出來；我很想吃東西，但是不能吞嚥；我很想抓癢，但是手不能動；我很想活動，但是腳站不起來；我頭腦清楚，但只有兩眼會動…」⁵

這是一位漸凍人的女兒用其父親的角度所描繪出的一段生動文字。

漸凍症是肌肉萎縮性脊髓側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis，簡稱 A.L.S.）的俗稱，是屬於運動神經元病（MND, Motor Neuron Disease）的一種。臨床上，漸凍人可分為四類。其中的脊髓側索硬化症患者，是最常見的運動神經元疾病，80%的漸凍人多屬於這種類型，此種疾病來勢洶洶，全身肌肉進行性萎縮、無力，直至最終呼吸衰竭而死。發病後平均生存期在 2 年至 5 年。而脊髓型肌肉萎縮（SMA），則以手腳肢體漸行性肌肉萎縮為主，多半不會侵犯到呼吸及吞嚥的肌肉，病程較長，不易有呼吸衰竭的問題，與遺傳關係密切。⁶

漸凍人雖然各種感覺都正常，但會漸漸不聽使喚，從四肢無力、消化功能差、免疫功能低等各種狀況，到漸漸無法呼吸、吞嚥，最後變成只剩眼球能動，插著呼吸輔助器的病患⁷，所以俗稱為漸凍人。此病的病因不明，有可能是遺傳、重金屬中毒等原因，目前唯一治療藥物是延緩呼吸衰竭及運動神經元退化的銳力/利得（Rilutek）⁸，其他能做的只有一般支持療法與症狀治療，包括吞嚥困難時需插入鼻胃管或接受胃造口手術以便灌食、呼吸困難時需使用氧氣或非吸入性呼吸面罩，若呼吸衰竭時，則需考慮接受氣管切開手術，以便使用人工呼吸器，有的患者的肌肉迅速萎縮、失能，發病後在短短 2 到 5 年即退化到需要仰賴呼吸器維生，也有的是 10 幾年以上緩慢退化，目前醫學上也無法準確預估病況發展與壽命⁹。在台灣，漸凍人自 2004 年起已列入安寧療護整合性照護，

⁵ 沈心慧（2002）。債聽，漸凍人的心聲。載於林宸生（主編），潛水鐘搶救行動電子書。2009 年 12 月 15 日，取自：cslin.auto.fcu.edu.tw/bioassist/book/2.pdf。

⁶ 王珮辰（2010）。《從漸凍病友的口述歷史 看見台灣罕見疾病支持社群之形成》。國立台北護理學院生死教育與輔導所碩士論文。頁 6。

⁷ Antonietta Vitale & Angela Genge .(2007).*Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients*. AXON, 28(2).

⁸ 邱浩彰（2001）。神經科：運動神經元疾病之新進展。臺灣醫學雜誌，5（2）。

⁹ 蔡清標（2002b）。了解運動神經元疾病。載於中華民國運動神經元疾病病友協會（主編），「集愛」漸凍人協會成立五週年紀念特刊（pp.92-93）。台北：中華民國運動神經元疾病病友協會。

並納入全民健康保障給付計畫¹⁰，可依需求申請住進安寧病房並享有健保給付。根據臺北市立聯合醫院 2006 年 10 月 14 日發布的新聞稿指出，臺北市已被診斷出罹患漸凍症的患者約有二百人，全台灣約有八百人，但患者大多被遺棄在社會的角落無法得到良好的醫療照護。也因此，在聯合醫院忠孝院區 10 樓規劃了全台灣專收漸凍人病患的「祈翔病房」，共有 36 個床位，收治對象初步以早期需診斷的病患，及仰賴呼吸器的病患為主；若還能活動者，則鼓勵在家養病，亦可由院方安排護理人員及呼吸師至病人家中，教導家屬如何居家照顧。而根據國科會與交通大學統計，到 2010 年全台灣漸凍人約有千人。

2007 年「運動神經元疾病病友協會」俗稱「漸凍人協會」，曾向內政部申請經費執行「運動神經元疾病台灣地區流行病學調查報告」，以問卷調查方式進行，對象為全台入會的 244 位漸凍病友，共回收 103 份有效問卷，調查內容有人口學特性（包括：個人基本資料、生活形態和人格特質）、疾病特性（包括：疾病發展模式、家族病史、疾病因應）、支援系統調查（包括：物質支援和精神支援），以及心態心願（包括：生命動力來源和未完成心願）四大方面。其中調查發現，六成以上的病友罹病後與家人的關係更緊密，且病友家中手足數愈多、社會支持網絡愈多時，病友對生命的態度明顯有積極正向的轉向。金錢物質以家人支援最高，且高於政府機關的補助¹¹。

常坐在玻璃門旁，享受微風吹拂，也看人來人往，小孩子見我，會微笑跟我打招呼；青年人見我，會視而不見；中年人見我，會不好意思不敢正視；老年人見我，會走過來慰問寒暄；我只是愛看他們多變豐富的臉龐；伴隨陽光光影徐徐移動¹²。

這是一位漸凍病友在其部落格發表，眼中所看到身邊社會樣貌的一角。但社會對漸凍病友的關注重點為何？關於罕見疾病病友其他社會心理照護及支持方面的研究，國內不乏針對家有罕見疾病兒童的家庭壓力、家庭關係，乃至主要照顧者的壓力因應和調適的相關研究，其中一致提到，在目前台灣社會福利

¹⁰ 行政院衛生署（2004 年 2 月 10 日）。安寧療護整合性照護納入全民健康保障給付施辦計畫。行政院衛生署新聞公告。2009 年 12 月 15 日取自 http://www.doh.gov.tw/CHT2006/DM/DM2_p01.aspx?class_no=25&now_fod_list_no=5913&level_no=2&doc_no=22528。

¹¹ 中華民國運動神經元疾病病友協會（2007b）。運動神經元疾病台灣地區流行病學調查。內政部 96 年度補助計畫，未出版。

¹² 袁鵬偉（2008 年 9 月 9 日 a）。果語。一個'漸凍人'的心情故事。2011 年 02 月 01 日取自 <http://tw.myblog.yahoo.com/jw!OdWCd4OCFRnliKm9XluEXcFFjgTW/article?mid=137>。

政策的局限下，家庭支持是罕見疾病病友的主要照護基礎，因為家庭長期的經濟、人力和精神的負荷過重，更凸顯了社會支持對家庭壓力緩解的重要性¹³。但目前尚無以漸凍人為主體的家庭和社會支持的研究，且從協會的數據及病友家庭經驗中可以看見，漸凍人因其病情造成生理全面性失能，將高度依賴家庭與社會的照護和支持網絡建立，人力和金錢是重要的基礎，其中人際互動亦是漸凍人身心狀態和生活品質維持的重要因素，但以台灣目前社會現況，手足充足的家庭並不多見，故來自社會各層面的人際支持更是相形重要。¹⁴

（二）甚麼是生命教育

在過去，西方並沒有生命教育這個專有名詞，而且一般談到的生命教育，通常指的是七零年代開始受到重視的生死學，不過 1979 年澳洲雪梨成立「生命教育中心」(life education center，簡稱 LEC)，致力於「藥物濫用、暴力與愛滋病」的防治工作(王佩蓮，2001；孫效智，2000)，且該中心已發展成為一個國際性機構，並成為聯合國「非政府組織」(NGO)的一員。不過，「生命教育」這名詞在澳洲看起來比較接近預防防制的工作，是一個防堵的行動。但在台灣，意義卻不大一樣。台大教授孫效智為生命教育下了一個定義：引領學生探索人生最核心的議題，並達到知行合一，就是生命教育(孫效智，2000)。而輔大教授黎建球則在 2001 年，國立教育資料館出版的《教育資料集刊生命教育專輯》中，指出生命教育是對宇宙、生命及人的關懷。《天下雜誌》在 2009 教育特刊中，定義生命教育為包含了解自己、尊重他人、品格、情緒管理、挫折復原力等，是身為一個人必須具備的生命能力。中央大學認知神經科學研究所所長洪蘭教授，在接受特刊訪問時，更簡單地說，生命教育就是教育人們珍惜光陰、珍惜資源、珍惜生命。所以，在台灣的生命教育其實不同於西方，它比較是屬於一種理念與理念的實踐。

生命教育的理念及內涵的形塑，在台灣，大概可分為三個階段，第一個階段為萌芽期，時間約為 1996-1999 年，主要由台中市曉明女中邀請孫效智、林思伶、王增勇等教授參與規劃，將天主教學校的倫理教育加以擴充，提出生命教育的基本理念，並得到台灣省教育廳的支持，積極在全省推動生命教育。

第二個階段為百花齊放期，時間約為 1999-2002 年，此階段許多學者及文教機構紛紛依照其對生命教育的理解，提出各種類似但也有相當差異的生命教育理念。

¹³唐先梅、曾敏傑(2008)。罕見疾病家庭的壓力源：一項探索式的質化研究。特殊教育研究學刊，33(2)。

¹⁴王珮辰(2010)。《從漸凍病友的口述歷史 看見台灣罕見疾病支持社群之形成》。國立台北護理學院生死教育與輔導所碩士論文。頁55。

第三個階段為整合建立共識期，時間約為2002-2004年，此時期由於大力提倡生命教育的教育部長曾志朗離職，生命教育的推動似乎面臨嚴峻的挑戰，然而，許多學者及團體反而在生命教育理念及內涵的形塑進展上有了重大的整合，並建立了堅實的共識。此共識也成為台灣高級中學新修訂課程綱要的一部分。

在2003年時，教育部進行高中課程綱要的修訂，共訂定了生命教育類選修課共八科16學分的課程綱要。依照其整體規劃理念，生命教育類選修課課程綱要研訂共規劃為八科各兩學分之課程。其中，「生命教育概論」為基礎課程，「哲學與人生」、「宗教與人生」、「生死關懷」、「道德思考與抉擇」、「性愛與婚姻倫理」、「生命與科技倫理」及「人格統整與靈性發展」等七科為進階課程。「生命教育概論」科是生命教育的導論課程，目的在於對七個進階課程之最重要議題進行樣貌的說明與介紹。進階課程係按照生命教育課程的三個基本理念而建構者。「哲學與人生」、「宗教與人生」、「生死關懷」三科屬於終極課題之探討。至於「道德思考與抉擇」、「性愛與婚姻倫理」、「生命與科技倫理」則屬於倫理議題之批判反省。其中，「道德思考與抉擇」的目的是探究道德的本質與道德規範的意涵，而「性愛與婚姻倫理」、「生命與科技倫理」則是當代應用倫理課題中最為重要的兩個範疇。「人格統整與靈性發展」的目的在於探究人格統整與靈性修養的議題，期能達到知行合一的理想。¹⁵

從2010年起，生命教育已經從單純的選修課改成高中生必選1學分的必修課，也就意味著，今後高中生在其高中三年生涯，必須學習最基本的生命教育。因此，龐大的配套措施也必須能夠跟上課程的腳步，像是師資的培育與教學的資源。

不少人把「生命教育」與「自殺防制」畫上等號，一想到生命教育便聯想到「自殺防制」的問題。這個聯想與生命教育最初的緣起背景也有關係，大約1997年左右發生許多學生自殺或殺害別人的事件，造成社會的震驚，因此如何幫助學生珍愛生命就成為推動生命教育的主要社會因素，所以每當社會上有青少年自殺，就會有人出來呼籲生命教育的重要。然而，生命教育不能只以自殺防制為限，否則其內涵就太過狹窄。更何況，要讓青少年遠離傷害、暴力或自殺，就不能以一種事後補救或嚴密防堵的方式來進行，而最根本的防治在於防患未然。防患未然的方法包含了正面而深刻人生觀的建立，以及同儕、家庭及社會互愛互助關係的形成。因此生命教育應致力於這些根本的問題，而不該只是消極的自殺防制而已。再例如近年來國內外生死學或死亡學發展快速，所以也有人將生命教育當成是生死教育或死亡教育，視生命教育的內涵為教授有關死亡各種問題，以及有關臨終關懷或殯葬禮儀等。雖然，生死是一體的兩面，但

¹⁵ 陳立言（2005）。《生命教育在台灣之發展概況》。上網日期：2010年12月20日，取自 www.kyu.edu.tw/93/epaperv7/066.pdf。

生命教育除了是生死議題外，還應該關懷生死兩點之間生命歷程的安頓。依此，生命教育不該只是死亡教育，還應涵蓋整個人生意義的探索及價值觀的建立。

16

而從事學生輔導工作長達15年的胡敏華主任認為，生命教育是一種以哲學思考的教育，目的在於積極培養學生探索生命、知行合一的全人教育，所以重點是要能認知並實踐。以目前羅東高中實施生命教育的成果來看，學校的輔導個案從2006年個案量一年達200人次以上，到2010年每年個案量已降低到100人次以下。可見實施生命教育對於學生認知生命的意涵並實踐生命的意義，有其一定的功效。胡主任也認為，如果從一位漸凍人艱困的生命歷程中，看到病友本人對生命看法與人生態度的轉變，最後還能回饋給社會，那這也是對學生生命教育的一種啟發。

二 台灣生命教育紀錄片

台灣有關生命關懷的紀錄片始祖，應該可以算是導演吳乙峰在1990年出品的【月亮的小孩】，這部紀錄片以兩年時間，記錄一位20多歲白化症病友吳國煌，從結婚到生子的故事，當時這部片扭轉了許多人對白化症的誤解，也鼓舞許多白化症病友的生命。從1999年到2003年，導演吳乙峰又花了四年的時間，記錄921地震創傷。【921生命】這部片記錄五個地震受災的家庭，片中他也為生命下個註腳：「生命就像過隧道，剛進去你以為是黑暗的，想不到出了隧道卻是一片光明，但是也別高興得太早，下一個隧道很快就來了，可是也別急，轉個彎又過完一個隧道，光明又來了。」

吳乙峰本於「希望讓更多人看到，引起更多共鳴」、「紀錄片不是拍一拍就放著」的想法，【921生命】不再只循著以往大多數紀錄片的路線，拿到社區免費放映或者2000元讓電視台播一次的方式，它嘗試躍登商業大銀幕，勇於挑戰廣大觀眾的觀影習慣。

2003年8月吳乙峰向國內多家戲院尋求播映，但處處碰壁，逼得他一度打算自資包下台北市總統戲院，於921五週年前夕放映，想不到網路與小型試片的口碑竟在此時幫了一個大忙。再加上當時的陳水扁總統、馬英九市長等政治人物「感動的背書」，結果台北光是預售票就衝高到2萬張。¹⁷

¹⁶ 同註 15

¹⁷ 楊凱（2005年7月）。〈台灣電影的在地聲音—紀錄片攻入主流〉，《光華雜誌》。頁34

【921 生命】在台北戲院熱情延燒後，高雄、雲林、台中的戲院也紛紛加入聯映，最後創下 1000 萬台幣的票房紀錄，不僅打破歷年台灣紀錄片的紀錄，更榮登 2004 年國產影片的賣座王位，【921 生命】算是登上了紀錄片與觀眾透過票房對話的第一個高峰。

2006 年，【醫生】是知名廣告導演鍾孟宏首部紀錄片作品，片中主要描述一位來自台灣竹東，任職於美國邁阿密兒童醫院的溫醫生，與妻子兒女長居美國。當他治療一名飽受病魔摧殘的祕魯病童 Sebastian 的過程中，讓他想起了在多年前上吊自殺的幼子 Felix。【醫生】對照了過去及現在，探究生與死的人生課題，卻不武斷地提出答案，片中深沉的親情與生命意涵，令人省思。

《台灣立報》在當時曾有過這樣的報導：

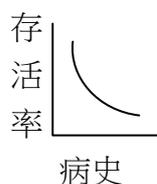
《醫生》上映後，獲得觀眾廣大迴響，有人一看再看，啟發對生命的不同看法，許多人士從不同角度探討此片，包括青少年心理與自殺問題、病患及親人如何面對病痛、死亡等，此片也獲得 2006 年「台灣國際紀錄片雙年展」的「亞洲獎」優等獎及觀眾票選最佳影片。¹⁸

2010 年，蔡明珊導演發表一部有關安寧照護的紀錄片，片名是【在那之前我愛你】。她花 2 年時間，走訪台灣各地安寧機構，用影片探究安寧照護議題。在台灣，以紀錄片形式討論生命議題，並循電視或電影院的通路播出並不多見，【921 生命】、【醫生】、【在那之前我愛你】算是寥寥可數，其它循網路流通的影像，一般都是獨立製作的紀錄片工作者或學生作品。

而【看天花板的人】這部片，試著透過兩位在漸凍病史上面臨抉擇的漸凍人，在身體器官一個一個壞去，一天比一天虛弱的狀況下，把握當下，不畏身體的折磨與困境，珍惜生命最終的每分每秒，並在病歷曲線的長尾¹⁹，作出符合自己的抉擇。正如同洪蘭教授為生命教育所作的定義，珍惜光陰、珍惜資源、珍惜生命一樣，這部紀錄片誠實記錄一位漸凍人，不畏漸凍病魔漸漸侵蝕他的食道咽喉，堅持在堪用的狀況下珍惜他每個器官，也記錄另一位漸凍人，

¹⁸ 周依禪（2008 年 1 月 30 日）。〈台灣紀錄片獲青睞 醫生前進紐約〉，《台灣立報》。

¹⁹ 根據台北市立聯合醫院忠孝院區神經內科主任黃啟訓的說法，每個漸凍病人都有一條病歷曲線，若以 xy 軸表示，那麼，x 軸就是存活率，y 軸就是病史，一般漸凍病人病史 3-5 年，接下來病史越久，存活率越低。（如圖）



與病魔搶時間，在還能出門行動狀況下，每天為其他病友奔波，就算他不斷跌倒，甚至罹癌。這樣的創作，是多麼希望四肢健全的觀眾，能體會到身體無法恣意活動的漸凍人，尚且珍惜每個堪用器官，珍惜每一天，更何況是觀眾自己呢？影片最後將試圖走電視播送系統，期待能影響更多的人。

三 紀錄片的媒介與真實

Richard M. Barsam 在他的著作《紀錄與真實：世界非劇情片批評史》(Non-fiction Film : A Critical History)，開宗明義就說，最初的電影一開始其實就是紀錄片，從盧米埃兄弟的【火車進站】與【離開工廠】，這些真人實事的短片被稱為「實況電影」(actualities)，其內容乃是「非刻意安排的一般性活動」。²⁰

1922 年，當南努克 (Nanook) 這位愛斯基摩人的臉部特寫出現在鏡頭前，他眼一眨就把觀眾帶進冰天雪地的加拿大哈德遜灣東岸，看見愛斯基摩人在酷寒中與大自然搏鬥存活的生命光輝，而那一位長期觀察田野、得到被攝者信任的鐵礦探勘者佛萊赫堤 (Robert Flaherty)，也因為這部片【北方的南努克】(Nanook of the North, 1922)，而成為紀錄片先驅。他認為紀錄片是一種發現跟呈現的影片 (The film of discovery and revelation)，藉由紀錄片可以把人的真實生活呈現在銀幕上，因此，他捕捉了純粹、自由，跟自然的生活，就如同發生在眼前一般。

只不過，「紀錄片」這個名詞到這個時候還未出現，直到 1926 年，紀錄片之父，英國人約翰·葛里爾森 (John Grierson) 觀賞佛萊赫堤新作【摩亞那】(Moana)，一部以玻里尼西亞人日常生活為題材的影片後，在紐約太陽報上發表評論：「佛萊赫堤用影像報導了一位波里尼西亞少年日常生活所發生的事，因此有紀錄片 (Documentary) 的價值。」而 Documentary 這個英文字源自於法文 Documentaire，但法國人用它來形容觀光旅遊電影，也就是別的地區與人民真實的影像記錄，與葛里爾森的用法大相逕庭。²¹

但後來，因為許多人把應用自然素材所製作出來的影片都當成紀錄片，於是，葛里爾森在 1932-1934 年間陸續發表的長文《紀錄片的第一原則》中為紀錄片下了個定義是「對現實素材作有創意的處理」(creative treatment of reality)，這就成為後來歐美國家普遍接受的基本定義。²²

²⁰ 王亞維譯 (1996)。《紀錄與真實-世界非劇情片批評史》，台北：遠流。(原書 Richard Meran Barsam. [1992]. Non-fiction Film : A Critical History.)

²¹ 李道明 (1985)。〈什麼是紀錄片？〉，李道明 (編)，《台灣紀錄片研究書目與文獻選集下》，頁 285-297。台北：行政院文化建設委員會委託財團法人國家電影資料館出版

²² 同註 21

到了 1948 年，布魯塞爾召開的「紀錄片世界大會」曾對紀錄片下過一次定義，但仍然不脫葛里爾森的基本精神，那次所下的定義是：「紀錄片是以各種紀錄方法，在膠片上錄下經過詮釋後的現實各個層面；詮釋的方式可以是去拍攝真正正在發生的事物，也可以是忠實而且有道理的重演發生過的事實；其目的在於透過感情或理性的管道去激發和加強人類的知識與認識，並真正提出經濟、文化和其他人際關係中的問題與解決方法。」²³

這樣的定義雖然含糊，但仍不脫葛里爾森的定義，不過，至少顯示出紀錄片的兩個特質：1. 記錄真實生活的影像與聲音；2. 採取個人觀點去詮釋拍攝真實生活。²⁴

四 紀錄片的類型

就像 Barsam 的著作《紀錄與真實：世界非劇情片批評史》的英文書名 *Non-fiction Film: A Critical History* 一樣，許多電影理論者以「非虛構電影」(Non-fiction Film) 描述紀錄片，也意味著影像是真實的，就像葛里爾森對紀錄片的定義一樣，乃是對真實作創意的處理，可見大家都相信紀錄片再現「真實」。波登 (Julianne Burton) 也在 1990 年《The Social Documentary In Latin America》舉出了紀錄片再現真實的四種模式 (亦可含糊視為四個依序的階段，雖然其中不免交疊)，即：解釋(expository)、觀察(observational)、互動(interactive)、反身自省(reflexive)。²⁵

(一) 解釋性紀錄片 (Expository)

此一模式的紀錄片旨在呈現作者所知之事實現象，其再現的技術，在語言聲音方面常用全知的觀點 (omniscience)，結構上遵循資訊邏輯 (information logic)，並且以權威的旁白、以高角度遠景鏡頭影像關照全局，並隨意加入中景與特寫。主觀強調事件情感或細節，常見於早期紀錄片工作者，如葛里爾森、佛萊赫堤。解釋型的再現方式，無疑犯了過度主觀的毛病，作者對「真實」說三道四，使得「真實性」降低，同時敘述者的意識形態加諸在影像中一覽無遺。

(二) 觀察性 (Observational) 紀錄片

也因為解釋性紀錄片如此，因此觀察性紀錄片便針對此點努力修正；聲音影像紀錄的是觀察攝影 (Observational Filmming) 的瞬間，沒有旁白以及注重過程的經驗 (experience of process)，同時利用事件主角來詮釋歷史真實性 (historicity)，並已極簡拍攝團隊強化靈活度與降低干擾性。

(三) 互動式 (Interactive) 紀錄片

²³ 同註 22

²⁴ 游惠貞 (2002)。紀錄片美學的多重面向。電影欣賞，20 (2)，57-61。

²⁵ 盧非易 (1999)。〈紀錄片的再現技術與觀念之轉變〉。《政大傳播研究簡訊》12 期，政治大學傳播學院研究中心。

但觀察性紀錄片的再現技巧仍無法解決主客觀問題，例如鏡位的安排、剪接點的選擇，此類紀錄片所再現真實仍是作者的主觀真實。於是互動性紀錄片索性直接認可主觀觀點存在的合法性，並自由引用攝者與被攝者的敘述，兩種聲音交互出現或互相辯證，在影像方面，導演常介入事件，進入鏡頭並且與被攝者產生互動，強調佐證式的影像（image of testimony），內容（文本 textual）的權威性轉向事件人物，使再現真實時，主客體均能互為主體（intersubjectivity）。此一模式的紀錄片與人物有較多的直接交集（訪問），必須有擔任目擊者的信念（faith in witness）。此一流派輾轉發展，成為法國的真實電影（cinema verite）。

（四）反身自省（Reflexive）紀錄片

互動是紀錄片雖解決主客觀的問題，但對於觀看者的權力與位置問題，仍缺乏覺醒，而反身自省模式的紀錄片，就是對影片的真實性予以全面的解構，它重視攝者、被攝者與觀眾三者之間的關係位置，它常提醒觀眾，看到的是建構出來的影像，而非現實的一部份；並喚回觀眾對所述事件自主省思的能力，就像 Dziga Vertov 的【持攝影機的人】（The Man with a Camera），另外，反思性的紀錄片通常實驗性濃厚，同時注重紀錄片作者論（Author Theory）。²⁶

雖然「紀錄片」是一種「模糊的概念」（Fuzzy concept），其定義與製作方式會隨著時代而改變，然而有些原則與傳統是必須保留下來，並且延續下去。²⁷

Bill Nichols 在 2001 年出版的《Introduction to Documentary》中，將二十世紀紀錄片的發展類型，更嚴謹的分為六種模式作為研究的基礎。詩意的模式（The Poetic Mode）、解說的模式（The Expository Mode）、觀察的模式（The Observational Mode）、參與的模式（The Participatory Mode）、反身自省的模式（The Reflexive Mode）、表現的模式（The Performative Mode）。²⁸ 相對於波登所提出的四種模式，Bill Nichols 更為細緻化地，將紀錄片的發展類型再分出詩意模式與表現模式。

²⁶ 同註 25

²⁷ Nichols, Bill (2001). Introduction of Documentary, *Indiana University Press* (Bloomington).

²⁸ 同註27

這種模式的影片，希望以華麗或誇張的手段呈現影片的氣氛和統調，甚於強調主體和其歷史背景，看重美學甚於片子所當傳達的知識性和說服性。採用的手法大半是犧牲傳統的敘事方式，如沒有連續性的剪接邏輯；很實驗性地將沒有特定的時間和地點的相關聯的事物結合在一起，並注重影片的節奏韻律感，以及空間的並置關係。²⁹

王慰慈認為張照堂的【王船祭典】紀錄片最符合這種詩意模式的典型。

記錄燒王船的祭典過程，加入大量的特效，如慢動作、停格等效果，放大了燃燒中的火船，以及茫然中膜拜的善男信女。孩子們的天真無邪、婦女們拿著掃把驅邪、一旁默然觀望的民眾，加上音樂詭異的組合，混雜著詩意與神祕的色彩。³⁰

這種詩意模式的紀錄片，以抒情的語法表達一種感知氣氛，有點誇張化的美學要素成為獨特的論點。而表現的模式則是強調個人主觀的記憶與經驗，同時在呈現所發生的事件中，也融合了許多想像性和自由性的東西。

表現式的紀錄片不同於參與式的紀錄片，是在於其採用了獨特的再現模式，來暗示觀眾需要對新事物有認知與了解。比如這類的影片中，它會融合很多表現技巧，加入虛構影片的質感與密度，或是觸及實驗片或是前衛美學的領域等等。加入表現的或是演出的技巧，彷彿也是不斷地提醒我們：看這世界需要帶著不同的視野與感情，以超越對外在世界本身的認知。³¹

另外在反身自省模式中，Bill Nichols 也舉出幾種策略：

1. 極度風格化或反風格化，以擾亂閱讀紀錄片的傳統語境。
2. 改變或挑釁紀錄片的再現組碼（code），以解構紀錄片傳統。
3. 呈現互動的主觀促使觀眾了解主觀意見如何建構、如何顯現。
4. 反諷、戲仿、嘲諷，以激怒觀眾，促成自覺。³²

²⁹王慰慈（2003）。〈台灣紀錄片的類型與發展—以 Bill Nichols 的六種模式為研究基礎〉，《廣播與電視》，第20期，頁1-33。

³⁰同註29

³¹同註27

³²盧非易，1999，〈紀錄片的再現技術與觀念之轉變〉，《傳播研究簡訊》，第十二期；以及Nichols, Bill (1990): Representing Reality, p.69, U.S.A.: Indiana University Press(Bloomington).

對於我來說一部電影使用甚麼手段，它是一部表演出來的故事片還是一部紀錄片，不重要。一部好電影要表現真理，而不是事實

。33

【波坦金戰艦】(Battleship Potemkin) 導演謝爾蓋·愛森斯坦(Sergei M. Eisenstein 1899-1948)的一句話，體現出紀錄片與故事片之間實際上並沒有明確的界限。一般來說，觀眾認為一部紀錄片是「真實」的，但實際上也僅僅鏡頭與拍攝者在現場的這個「事實」，而畫框外的事實是甚麼，觀眾則不見得知道。嚴謹的紀錄片，雖然也會記錄下拍攝過程對被記錄的情況的影響，來讓觀眾獲得一個比較客觀的印象，但是被記錄的情況經過剪接，它的代表性，也不見得可以代表真實。也因此，許多紀錄片工作者不願再被「真實」給綁架，開始加入了「創意的處理」，從此紀錄片的形式與內容有了不同以往的風格。例如榮獲2009年奧斯卡紀錄片大獎的【走鋼索的人】(Man on Wire)，講述1974年法國雜技名人菲利普佩蒂特(Philippe Petit)在紐約世貿大樓間搭鋼索逐夢的紀錄片。英國導演賽蒙齊恩(Simon Chinn)和詹姆斯馬許(James Marsh)在片中大膽使用許多戲劇性的光影效果，強調在紐約世貿大樓搭索與警方鬥智的情景。這種有別於一般紀錄片的運用手法，卻也榮獲奧斯卡紀錄片大獎，導演詹姆斯馬許獲獎時曾說：「...【走鋼索的人】並不是一部傳統的紀錄片，它更側重於講故事...其實這部片更像一部緊張刺激的動作電影。」³⁴

紀錄片從真實到再現真實，從四種模式到六種模式，其實仍不脫「對真實作創意的處理」，Brian Winston認為：「創意」意謂著「藝術」，而「處理」代表著「戲劇結構」³⁵。當建立在攝製過程中的道德誠意基礎都成了創意之處時，真實、敘事、歷史在原本清晰的軸線上都遭到處理、挪移時，那麼就沒有真偽可言，因為這已經不重要了，我們這些觀眾倒不如回歸原始觀影的動機，隨時問自己「影片在說甚麼」、「影片能不能觸碰我的內心深處」。

五 自我與創作

一件作品通常都是作者欲透過它，表達自我的觀點給他人知道，如果不是，充其量只能說是練習，而非藝術創作。俄國文學家托爾斯泰(Leo Tolstoy, 1828-1910)就曾經為藝術創作下定義：

³³ 節錄自 <http://zh.wikipedia.org/zh-tw/紀錄片>。

³⁴ 節錄自 <http://ent.sina.com.hk/news/5073/3/1/192685/1.html>

³⁵ Winston, B. (1995). *Claiming the real: the Griersonian documentary and its legitimations*. London: British Film Institute.

藝術是一種人的活動—一個人有意識地藉著某種外在的符號(External Signs)，將他所經歷的情感傳達給與其他人，致使他們受到感染並且以能夠經驗這些情感。³⁶

在這裡所謂的「經歷的情感」，並非是狹義的直接經驗，而是非常廣義的經驗累積，而且也是必須放諸在社會脈絡下的經驗累積，這種脈絡包含了社會環境、歷史背景、家庭、教育…等。所以，藝術創作並非單純的描繪或記錄經驗事實本身，而是從一堆雜亂無章的現象中，透過創作者自身的脈絡得到可以穿透人心、並感動自己的觀察，再把這樣的觀察經由「濃縮」、「精煉」，透過媒體符號，有情感地、有意識地表達出來。托爾斯泰還說：「區分真藝術時，有一個不可懷疑的標誌，那便是藝術的感染性……藝術感染性的程度，決定於下列三大要件：(1) 依其所傳達情感的個別性 (Individuality) 之大小；(2) 依其傳達情感方式的清晰性 (Clearness) 之大小；(3) 依據藝術家本身的誠心 (Sincerity)，也就是藝術家自己對其所傳達情感的力量之感受度」。³⁷

蔣勳在他的《島嶼獨白》一書中，解釋所謂的感染性：

…指的是作品引發了觀賞者的共識情感，使得兩者之間的距離與隔閡，在主觀意識中逐漸消失。而在共識情感的建立中，卻依舊能保存創作者的個別性；就個別的經驗層次而言，共同的情感總具有某種普遍性，即使在同一時空與同一情境之下，個人的感受亦將不同，因此，個人所親歷的情感也就不盡相同。所以，偉大的藝術創作，不僅僅是共識情感的傳達，而是兼具了創作者獨特風格的情感傳達了。³⁸

創作者獨特的觀察，揉合自身情感的吐露與日常經驗，透過作品中的符號，敲開觀賞者的心扉，讓每個獨立的個體找到此時、此地、暫時共同的情感出口，這種獨特的生命經驗就是感染性。

藝術創作除了有它的感染性，也有它的延伸性。

康丁斯基 (Wassily Kandinsky, 1866-1944) 認為：

³⁶ C.F.Leo Tolstoy, What is Art? and Eassy on Art. Aylmer Mande trans : Oxford University Press, 1962, p.123。

³⁷ 同註 25，頁 228。

³⁸ 蔣勳 (1997)。《島嶼獨白》，台北：聯合文學，頁 109。

靈魂與肉體密切相連，它透過各種感覺的媒介產生印象，被感受的東西能喚起和振奮感情。因而受到的東西是一橋樑，是非物質（藝術家的感情）和物質之間的物理連續，它最後導致一件藝術品的產生。另外，被感受的東西又是物質（藝術家和他的作品）通向非物質（觀賞者心靈中的情感）的橋樑。它們之間的程序是：

藝術家的感情→感受→藝術作品→感受→觀賞者的感情

這兩種感受在成功的作品中是相似或等同的…。內在因素及感情，它必須存在；否則藝術作品就成了廢品。內在因素決定藝術作品的形式。³⁹

所以，創作者透過作品，延伸內在的情感，顯露創作者自身的脈絡與獨特的風格。因此，作品成為獨一無二的，也就是作品其實就是創作者的延伸。



³⁹ 查立譯（2003）。《康丁斯基文論與作品集·論藝術的精神》。北京：中國社會科學出版社。頁 10。

叁 創作流程與製作規劃

一 【看天花板的人】創作流程

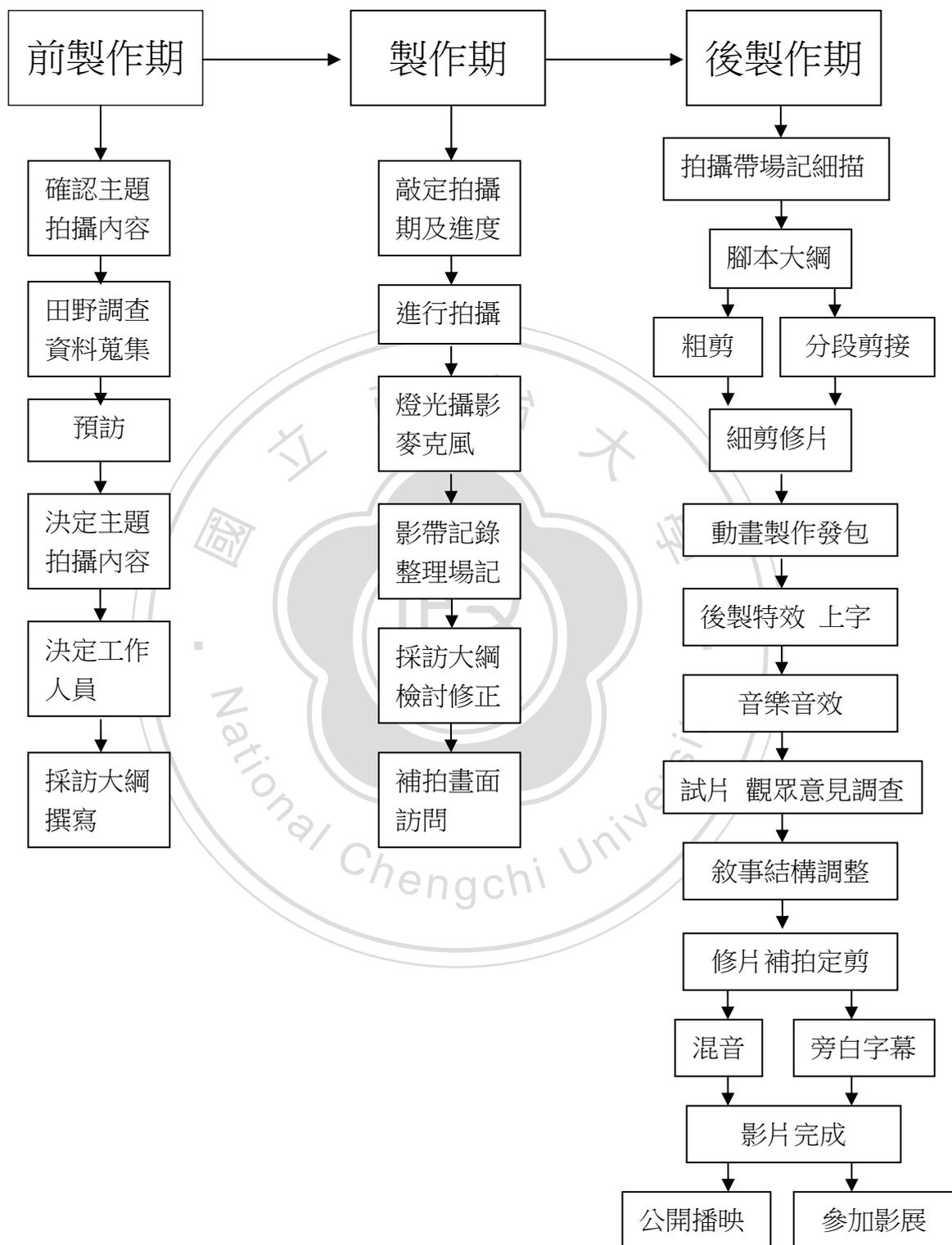
根據張哲瑋與阮明淑於2008年整理出，紀錄片作業流程表，內容共分成四大階段，分別是前製時期、拍攝時期、後製時期及發行時期，並在每個階段，依據進行流程，再分成影片構思、田野調查、初步觀點確立、籌畫拍攝事宜…等。

製作流程	紀錄片	
	進行階段	作業內容重點
前製時期 (Pre-production)	影片構思	生活體驗、社會觀察、個人興趣
	田野調查	主題研究(資料蒐集)
		主題觀察(初訪、事件觀察與參與、場勘)
	觀點	觀點初步建立
	籌畫拍攝事宜	拍攝人物與事件的定位
		預算的擬定
		工作職務的分配
製作正式企畫書		
資金的募集		
拍攝時期 (Production)	觀點	觀點修正與確立
	現場掌握	器材的掌握
		人員技術的實務操作
		影片的攝影風格
	面訪	被拍攝對象的倫理問題
		訪問過程的掌控
被拍攝者的構圖與收音		
後製時期	拍攝內容整理	
	剪輯腳本的擬定	
	畫面	

(Post-production)	剪輯的執行	聲音
		音樂
		特效
		剪輯的倫理問題
發行時期 (Distribution)	自我宣傳	電子郵件、部落格、製作DVD
	申請補助	公部門補助、映演計畫
	商業發行	電視播映
		電影播映
		委託發行
各類影展	尋找、選擇、參加	

依照上述流程，創作者輔以自己過往的拍攝經驗，將工作流程分為三大階段(下圖)，分別是前製作期、製作期、後製作期。此兩種流程分類方式最大不同在於發行期。

由於創作者主要工作以導演為主，且沒有製片角色，以致無法分身，也不夠專業可以處理露出、發行等工作，而這部分也是目前台灣紀錄片市場較為常見的瓶頸，也就是在行銷推廣方面，無法有組織、有階段性地進行營銷工作。所以創作者將發行期併入後製階段，初期先以爭取電視供播為主。



二 【看天花板的人】製作規劃

	項目	內容	備註
前製作期	人力	導演：陳明輝 導演：李惠仁 企劃：鄭淑麗	
	費用	車資與膳宿	1. 以一天 1500 膳宿費計算 約 $1500 \times 5 \times 3 = 22500$ 2. 車資 $1000 \times 5 \times 3 = 15000$
製作期	人力	導演：陳明輝 導演：李惠仁 企劃：鄭淑麗	
	器材	HDV 攝影機兩部 燈光、收音、TAPE	
	費用	車資與膳宿	1. 以一天 1500 膳宿費計算 約 $1500 \times 3 \times 10 = 45000$ 2. 車資 $1000 \times 10 \times 3 = 30000$
後製作期	人力	剪接：陳明輝、李惠仁 撰稿：陳明輝、鄭淑麗 音樂音效：阿淵 動畫製作：JOHN 後製剪接師：JOHN	
	器材	對剪台、後製台、錄音室	
	費用	音樂音效 動畫製作 後製剪接	1. 音樂音效 1 小時節目 20000 2. 二 D 動畫製作 3 則 $3000 \times 3 = 9000$ 3. 後製剪接(連剪接師)一 班 $8000 \times 2 = 16000$
			總經費：157500

爭取在公共電視【紀錄觀點】或【獨立特派員】等節目播出

三 【看天花板的人】製作時程粗估：

時程	工作內容	備註
2010/06	背景研究 初訪/勘景 企劃書初稿 企劃書完稿	
2010/09	腳本大綱 腳本大綱一修 腳本大綱二修 拍攝計畫	
2011/01	拍攝期 動畫製作期	
2012/04	1. 腳本初稿 2. 腳本一修 3. 腳本二修	
2012/05	1. 剪輯 2. 音樂音效製作 3. 初剪修片	
2012/05	1. 後製效果 2. 混音 3. 字幕 4. 審片交片 5. 試片	

肆 創作思維與重要元素

一 重要元素

A 主要拍攝內容

1. 甚麼人

林文彬 彰化線西人

彰化縣線西鄉在清朝為大肚溪的出海口，直到雍正乾隆年間方有泉州人前來開墾，由於濱海土地鹹濕不適耕作，產業以養殖捕撈為主。線西鄉位居彰濱工業區旁，曾在 2005 年爆發戴奧辛毒鴨蛋事件。

一般，台灣人有所謂的「海口人」，指的大約就是生活在鹿港以南、雲林台西到台南安南這一帶的居民。早期的「海口人」，除了捕魚的海險之外，還必須抵抗外來盜匪與「平地人」的侵略，所以村民必須仰靠團練防衛自己的村莊，也因而流傳海口人生命力堅韌，有著打死不退的精神。

林文彬這位「海口郎」自從沒了吃飯的力氣後，不斷靠自身的鍛鍊，以為不服輸即可克服一切，而在彰化資訊流通不夠迅速的地方看病，也讓他的病況一路惡化，直到台中榮總確認他罹患漸凍症。此時林文彬幾乎陷入絕望，不認命的他，在進出幾次加護病房後，差點想以自殺結束生命。最後他來到台北忠孝醫院，經由表姊發起的說故事活動，他發現自己的生存價值，重拾對生命的熱愛。這種(禁閉)鄉村/(開放)都市、匱乏/流通、人情/冷漠，在這個案反而看見許多辯證。

但是阿彬的病對保守的家庭掀起如波似浪的狂潮，七八十歲的總舖師老父，曾為變成植物人的祖母，天天細心照護，數年如一日。如今阿彬的病，讓我不禁喟歎，上輩子造了甚麼孽，祖上竟缺德至此？於是在阿彬返家後，他不願意靠近看他，他也不希望阿彬外出見人或是常有人來看他。

罕見病在資訊不流通的地方被汗名化，莫甚於此，在傅柯的《規訓與懲罰》中提到，經由權力機制的運作，透過管教的技術，達成規訓肉體的目的。當阿彬身體出現莫名的病→父親說：上輩子造孽、祖上缺德→於是經由軟禁、不願意看他→希望規訓肉體在家、不讓鄰里知道。不過親情仍是最大武器，林家的親情牆不時撫慰阿彬雙親的心。

回到阿彬自己身上，在歷經生離死別後，阿彬不再往前看，他現在只想把握當下，希望自己能改變自己與家中所有人的關係，他開始為人著想，甚至想要貢獻自己給社會。就像慈濟大學余德慧教授所說的，患病者、陪伴者最怕喚醒縱向的時間，他們不願看到「活在當下」背後的深淵，彼此以一種斷裂的主體來成為倖存的法則。就像第一位來說故事的人，他應該就是深恐一句話就喚醒彼此的縱向時間，彷彿提醒來日不多、或是沒有明天之類的，於是他掩面而泣拔腿就走。

拍攝阿彬過程中，阻礙不斷，因為漸凍人的身體狀況常因天氣、心理因素，時好時壞，所以拍攝過程時中斷，最後也因為一場感冒，導致阿彬心情大壞，不願讓創作者繼續拍攝，以致阿彬這條敘事線最後只能成為副線，無法著墨，原先想要

從此處談論及病在偏鄉的汙名化，以及人的基本欲望-性慾，在身體的困境下，如何找尋出口。這些問題均無法延伸以致必須割愛。

林詠沂 台北萬華人

林詠沂 63 歲萬華人，從小就小兒麻痺，不良於行，於是成為同學欺負對象，也正因為如此，個性比一般人堅毅。國中時期曾有過一段放蕩不羈的歲月，誤入黑幫逞兇鬥狠。家族在萬華頗有名望，長大後開始家族事業，在人生顛峰期間，曾治理 13 家公司員工上千人，從國際貿易到鰻魚養殖都是經營內容，但因與兄弟姊妹相處不來，再加上六年前確認罹患神經元疾病，為專心養病，把所有事業脫手給家族其他人。罹病前個性剛強，對員工治軍嚴明，常因一點小錯就嚴懲員工，因而常自嘲自己冷血。但罹病後，個性丕變，不僅身段柔軟，且懂得關懷別人，成為既熱血且多愁善感的老人。但面對自己的家庭，仍未放下威嚴。拍攝期間，不願讓創作者深入家庭訪問，但對於病友之間的情誼，卻看得比家庭還重。

袁鵬偉 50 歲

袁鵬偉在漸凍人的世界裡，算是明星。他的創作多產且時常得獎，再加上家族凝聚力強，使他成為最常上媒體的漸凍人。

袁鵬偉是個科技人，思路清晰且思慮長遠，雖然無法言語，但面對日益衰敗的身體，他常常從作品中透露出無奈。經常參加創作比賽並非是他想出名，而是想要盡一份身為人父的責任，利用獎金當成給兒子的零用錢生活費，證明他還有僅存的一點能力。不過當他兒子把存下來的錢，當成紅包在過年時包給爸爸，可想見身為一位父親的驕傲。拍攝袁鵬偉是個挑戰，因為他無法言語，創作者無法及時得到他的反應與想法，只能藉由家人與作品窺得一二。

三位主角簡介

形象	人格特質	目前狀況
日本大男人	林詠沂外表樂觀風趣內心徬徨無助曾是上千員工的大老闆，把經營企業的行動力放在搶救漸凍病友身上，他周游四處給病友信心，但不斷跌倒卻讓他開始規劃未來，家人成為他不願拖累的人	以發揮自身的行動力、經營力於漸凍病友身上，不願以氣切延續生命，卻敵不過日漸衰敗的身體，於是，他要在倒下去前奮力一搏，發起尋找病友活動
標準台客	林文彬個人意志強烈，長子性格明顯，為了改變罹患漸凍症的事實，不惜耗費金錢與親情，以致家庭失和，但太太支持與強烈意志，讓他執著在身體的復健，有了好轉的跡	阿彬用盡方法恢復身體的活動，用以證明他是家中穩定的磐石

	象，於是自信漸漸產生	
網路明星	袁鵬偉科技性格，身為被受寵愛的么子，得病後獲家族奧援，而太太開朗性格讓他放心於網路創作，在社群網路擁有高人氣，因為無法言語，卻活躍於 FB 中廣結人脈	科技業務出身，卻因病而在文學與藝術上獲得肯定，不願以氣切延續生命，於是在油盡燈枯前努力燃燒自己

2. 甚麼事

開始進入漸凍人這個田野時，創作者只秉持最早的拍攝初衷-拍出生命力，進行拍攝工作，但是當一邊進行記錄一邊進行了解時，才開始反問自己，我要如何定義這群人正在做的事，以及這群人做的這些事，在他自己，與漸凍人的生命裡，位置是甚麼？於是問題產生了，我如何縮小題目，或是說，我必須要更清楚知道，我到底要說甚麼，最後在訪問忠孝醫院黃啟訓主任之後，開始有了聚焦，原來我拍攝的這群人，在漸凍人的病史中，是長尾末端的一群人，這群人正面對人生中不可承受的一項抉擇-氣切，這個抉擇是漸凍人生命裡的分界點，要成為一棵有靈魂的樹，還是要成為家人往後的回憶，就在此刻，這段時間有幾年或有幾天，沒有人知道，在這段時間，這些人最想做甚麼事，這也是許多人包括我所好奇的。在確認我要說的故事後，我的工作就是如何用影像表達，如何用我的方式說出這段故事，以及讓觀眾感受到。

3. 甚麼時候

【看天花板的人】在 2011 年初即開始進行受訪對象的田野調查，這時受限於林文彬不願接受攝影機，所以只能以口頭與照相機進行記錄與了解，整整近半年，去過林文彬家三次，但他都不願意被拍攝，並要我們轉移目標，拍攝他介紹的另一位漸凍人林詠沂，中間這一段時間，我也試圖從漸凍人協會著手，但這部分我會比較謹慎，因為我會怕協會會取得主導權，容易介入片子的製作。歷經半年，我開始轉移方向，從林詠沂著手，結果發現他在協會很活躍，且他除了非常願意配合拍攝之外，他還幫我勸服了阿彬，另外他也介紹袁鵬偉給我認識，從此片子的人物開始聚集。原本協會也介紹給我一些人物，但有很多是無法言語溝通的漸凍人，於是這些人被我篩選掉，而鵬偉因他有創作，且袁太太個性非常開闊，比較願意把許多事說出來，因此我才開始鎖定鵬偉。開始進行較密集的採訪，是從林詠沂看阿彬開始，而漸凍人主角們，也真得是比誰都忙，活動很多，拍攝期間遇到林詠沂為了漸凍症健檢，卻檢出罹患肺腺癌，這對他真是打擊，創作者在這段時間介入這些漸凍病友的生命，也開始注意到，我們平常過得每一天，對他們而言真是意義非凡。

4. 甚麼地方

故事的發展從忠孝醫院祈翔病房開始，從病房延伸出去包括：阿彬彰化家、袁鵬

偉的家、漸凍人協會、以及參加活動的地點，如：國賓飯店、演講的學校…等。原先設計故事的高潮，來自林文彬插管到屋外偏鄉外出，凸顯反差，還有林文彬太太如何幫一位插管的漸凍人洗澡，這些都在林文彬反覆的同意與拒絕下做罷。

5. 為什麼

提問是片子整個架構的發想。當我剛進入田野時，對被攝者、對田野並不熟悉，只會在旁邊記錄邊構思，等到開始出現雛形時，我便無時無刻在回問自己，他們是誰，他們在做甚麼，看到他們我想要表達甚麼。位置，是我不斷提醒自己的事，他的位置，我的位置，不同位置看到的是甚麼，於是開始出現定義與解答。當我定義出他們的位置後，在我這位置上，我開始問我自己，我的提問與解答，最後慢慢濃縮為：他們為什麼願意在艱困的生命中活下去，在生命終點到來之前，他們在做甚麼，那個意義是甚麼？答案是轉念，鵬偉要證明他還有很多用處，他還可以供給兒子生活費，林詠沂要關懷病友，做一些跟他以前不一樣的事。人活在世上都在尋求意義感，人生有了意義，就會珍惜所有，身體、時間、資源、情感，會珍惜就開始去努力，於是意義產生。

二創作思維

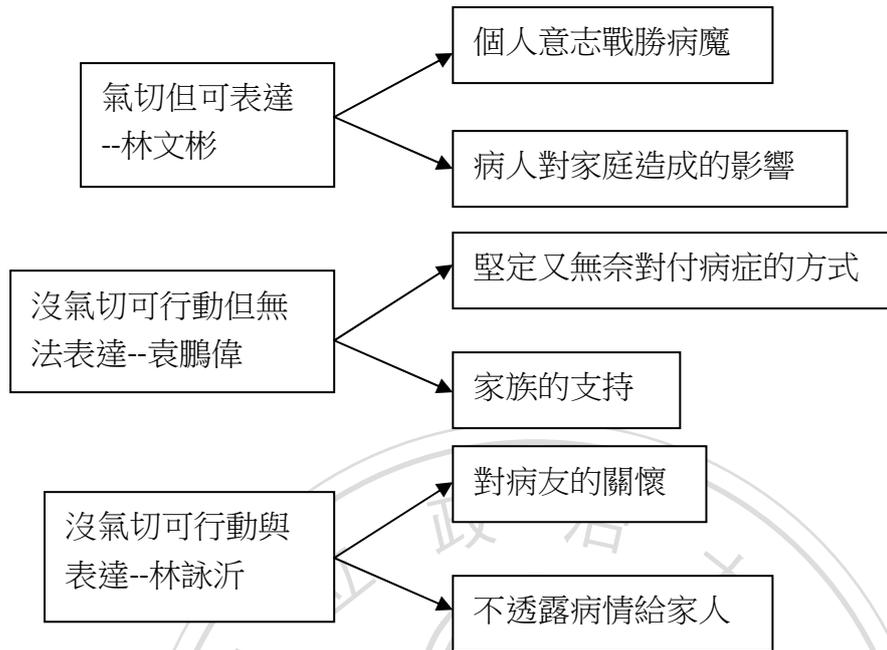
(一)過程

初期：



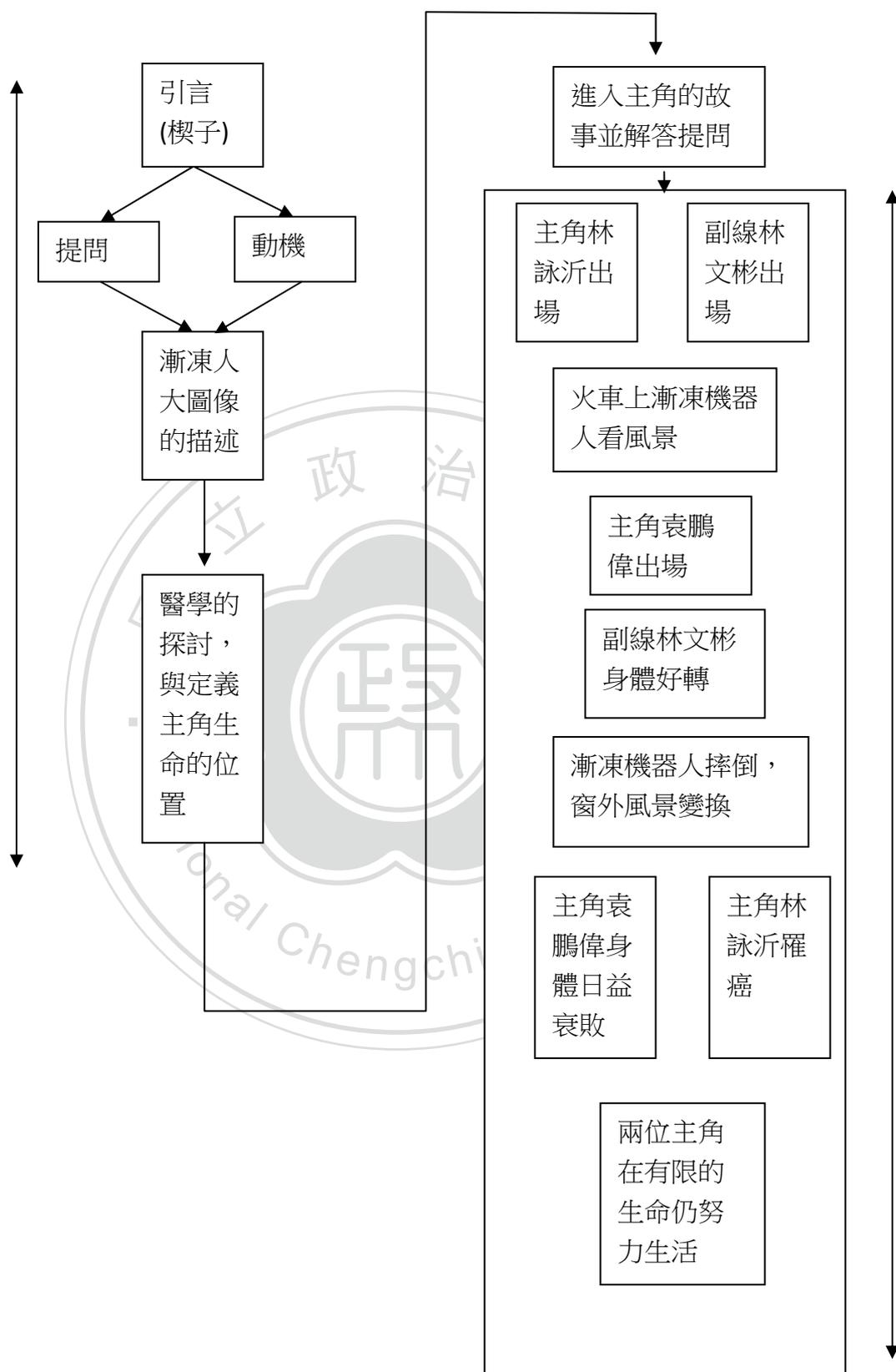
從得知為漸凍人說故事活動，到接觸林文彬並說服其接受拍攝的階段為初期。在這階段中，創作者只是初步定義作品為一個漸凍人的生活故事，從他面對生活上食、衣、住、行基本欲求的不便，來看生命在黑暗中奮鬥的動力。但創作者也開始遭遇被攝者的意願問題，以及開始考慮這樣一位的樣本，能成為大部分漸凍人的代表嗎？以及漸凍人的病症還有哪些類型呢？於是經過約略三次的訪問，創作者開始將受訪田野放大，並開始找尋漸凍類型的答案。

中期：



由於林文彬的身體與家庭狀況，常常影響他的拍攝意願，且經由林文彬的介紹，開始接觸到林詠沂，再經由林詠沂的介紹接觸到袁鵬偉，於是創作者的田野範疇漸漸成形，期間漸凍人協會與林詠沂也曾引薦其他漸凍人，但在考慮被攝者所代表漸凍症的類型、意願與表達能力，最後還是確認整個田野限縮在林文彬、林詠沂與袁鵬偉三人身上。創作者將漸凍症類型約略分為，氣切且無法行動表達一類，氣切但可表達一類，沒氣切且能行動表達一類，沒氣切可行動但無法表達一類。在這四大類別當中，氣切且無法行動表達，是最大宗的類別，但也是影像媒體最難呈現的一類，於是創作者考量捨棄，但因其為最大宗，所以創作者想把這一類當成其他類別的對照組，用來呈現其他人的未來與不願面對的事。

林文彬、林詠沂、袁鵬偉三人的家庭各有不同狀況，且為了表現出病痛對一個家族的影響，所以在這階段創作者將作品內容約略分成兩種，一是病人本身如何面對，二是整個家族如何面對。



引子：用來其綱挈領地說明主旨，或者拋出疑問引起觀眾注意。在【看天花板的人】這部紀錄片中，這個引子的構想來自一位在安寧病房工作的志工，他說到，他覺得住在安寧病房與一般病房的人，最大的不同處，在於安寧病人就像終點站在高雄，但火車已經離開台南站的人，他會躁動不安，甚至準備收拾行李；而且剛過台南與剛過台中心情是不同的。就一個影像工作者而言，這是充滿畫面、與寓意的說法。因此，創作者另闢出一條敘事線，用來隱喻主角們的心情。內容為：

如果說人生是一列火車，每個人手上都有一張沒有標明終點站的車票，那麼沿路的每個站名對我們而言，都不重要，但是當終點站名出現時，你要怎麼面對下一站。

架構：分為三大塊，一是漸凍症的可怕，二是漸凍症簡史，三是在人生終點線前，三位病友與生命搏鬥的故事，並從中看到社群網站，為病友展露生命中的一線微光

形式：將以故事中兩位主角為主要敘事線，勾串出其他副線人物，並從其發展的故事表達主題，另一條故事線為虛擬的故事線，由一位漸凍機器人搭火車，象徵人生列車行駛過程所遭遇的各種狀況，由這三條敘事線交錯出生命教育的主題。中間並穿插主角袁鵬偉的網路創作與 FB 上的對話，用以表達其心境，並試圖初探社群網路對無法行動、無法言語的病友及其家屬，能帶來甚麼樣的改變，這是許多研究尚未碰觸的範疇。

袁鵬偉與林詠沂臉書摘錄見附件三。

片名：【看天花板的人】為根據受訪者林詠沂在訪問中提到，另外創作者在忠孝醫院祈翔病房進行拍攝採訪時，曾試圖以漸凍人的角度看周遭、看世界，卻發現躺在病床上的角度，只能看到天花板，因為脖子連轉頭的力氣都沒有，頂多只有眼球的餘光，可以瞥見窗戶射進來的光線。而病房分成三種，單人房、雙人房與三人房，漸凍人陳宏住在單人房，所以他可擁有的天空算是最寬闊的，共 36 格天花板。

(二)田野與敘事策略

1. 田野策略

創作者其實從原本拍攝一位漸凍人的故事，到最後描繪出漸凍症的簡史與漸凍症病友的人生抉擇，這中間的轉折除了創作的起承轉合概念外，重要的是來自於田野的回饋。因為漸凍個案林文彬的介紹，田野的範疇多了林詠沂與袁鵬偉，而這兩個個案與林文彬的最大不同在於，林文彬著重在個人身體與意志的磨練，林詠沂與袁鵬偉卻相反地著墨在帶領漸凍病友走出幽暗的病房，並盡量讓社會知曉漸凍人的病症。於是創作者的田野漸漸地不再執著於故事情節的發展，而開始被個案提醒與告知「這個社會不了解漸凍症」，這樣的議題，這也就是為什麼在創作過程的中期與末期，這兩階段思維落差大的原因。再加上，林詠沂與袁鵬偉在漸

凍症的曲線上剛好面臨氣切的抉擇，這樣的相同性促使創作者在田野中特別去猜測，這樣的關連性是否為漸凍症病友的普遍性，最後也從醫師那兒得到確認。另外，由於創作者接觸漸凍症，是由個案衍伸到漸凍協會，而非從漸凍協會到個案，因此，創作內容比較不會像是協會的活動簡介，這也攸關創作者面對田野時，選擇個案與故事準備下刀切的位置，這位置常能決定創作的內容。

2.敘事策略

影像創作是一種主觀上的創作，於是我們看到許多紀錄片的創作，常常是以第一人稱為主述的敘事結構，也就是創作者「我」，看到甚麼、感覺到甚麼、表達甚麼。而且這樣的「我」方便創作者在文稿上來議夾敘。就【看天花板的人】而言，在早期創作階段，創作者原想當一隻「停在牆上的蒼蠅」⁴⁰，以最少的旁白，讓故事的主角說話即可。但到了末期構思階段，由於漸凍症簡史與漸凍機器人的橋段加入，使得創作者不得不思考改變敘事結構。漸凍症簡史的部分，必須使用第三人稱旁白簡介，方能在短時間內陳述完畢漸凍症；而漸凍機器人部分又涉及創作者的心情發想，必須使用第一人稱。於是這兩種人稱的交會，最後成為【看天花板的人】創作構思時的最後考量。另外，簡史與病因這樣的知識型論述，是否要與人物故事做更細緻與多元的交錯，這也是創作者在考慮敘事結構時，再三衡量的部分，由於深怕創作者敘事功力不足，破壞故事的完整性與情緒的延展，於是最後決定以塊狀方式處理，而不採取平行交織的結構。

(三)傳播目的與調性定位

一部紀錄片的元素有三種，一是被攝者，一是拍攝者，另一個就是觀眾。創作者希望【看天花板的人】成為生命教育的教材，因此就會希望有更多的觀眾能夠願意觀看，並進而如同片中人物，珍惜生命。但是當創作者放入漸凍病簡史與漸凍機器人這樣段落時，對一般觀眾而言，會否成為觀看的障礙，更甚者影響到傳播的目的。創作者覺得病史或病因這樣的知識，不見得會影響觀看的意願，而端看創作者如何有創意且輕鬆地談論，所有的觀眾觀看紀錄片也不是只看故事情節發展，因此創作者希望能夠讓觀眾觀看【看天花板的人】，得到知識也得到感動。另外也不辜負許多漸凍病友的期待，尤其當這些病友希望這部片能成為漸凍病通往社會的窗口。

⁴⁰直接電影(Direct cinema)於 60 年代由美國梅索兄弟 (Albert & David Maysles) 等人提倡，他們認為攝影機應該盡可能不去干擾被拍攝的對象，猶如「停在牆上的蒼蠅」(fly on the wall)，如此才可以在事件發生時，捕捉到真實。相對直接電影的是真實電影 (Cinéma Vérité) 直譯為「電影真實」(film truth)，法國導演尚·胡許 (Jean Rouch) 認為真實需要導引與介入，因而鼓勵攝影機參與被攝者正在發生的事。

【看天花板的人】希望成為一部具有知識性與感動的作品，因此在作品的調性上必須有所調整。通常具知識性的論述常會傾向客觀學術具公信力，而具感動的因素通常來自故事人物某些情節，但【看天花板的人】該如何巧妙地連結兩種截然不同的情緒，訂出一個統一的内容調性，讓觀眾觀看時不覺突兀與斷裂。在這部分，創作者以漸凍機器人的橋段為橋梁，試圖勾串這兩種情緒，並讓知識成為軟知識，多一些比喻與生活化的形容，整部作品的調性試圖控制在輕鬆、有些感動，但不沉重，這樣的調性。

三製作與試片回應

(一)拍攝與製作

進入拍攝期，創作者以一部 SONY Z7 HDV 跟拍三位主角，隨身器材只有腳架與一盞手燈，作業團隊也只有創作者一人，如此簡單，只為了讓被攝者能處於自在的狀況下，讓攝影機真實捕捉。所有進行紀錄片的創作者，應該都會同意，人物紀錄片不適合大堆頭的團隊進行拍攝，尤其當被攝者的反應與情感為影片忠實表達的重心時，越簡單的拍攝器材與團隊能讓被攝者越感到輕鬆。另外，由於【看天花板的人】敘事線分兩類，分別為寫實敘事線，指的是主角進行的故事線，另一個為寫意敘事線，指的是在人生列車上的漸凍機器人，因此，創作者也故意以兩種不同的器材進行拍攝。在寫實敘事線上以 HDV 攝影機進行拍攝，一般這種攝影機呈現的畫面較為平實，也就是類近一般電視新聞片所看到的，沒景深、不立體，顏色也不突出。而在寫意敘事線上，創作者特意以照相機的錄影功能，取代攝影機，兩者相異之處在於，照像機的錄影功能可以呈現短景深、立體感，與顏色突出，迥異於一般攝影機的影像，以此區隔寫實與寫意兩種不同風格敘事線。拍攝器材請見附件一。

【看天花板的人】在拍攝階段，除了跟隨主角的活動進行拍攝外，也必須根據創作者在田野中得知的訊息，創作成現實中可拍攝、可表達的畫面，甚至還必須以有創意的設計畫面，去完整地創意化創作者所欲表達的重點。

下表即為【看天花板的人】的拍攝場景與拍攝主題，另拍攝田野日誌見附件二：

拍攝場景與主題

母題	人物	場景	子題	備註	
漸凍症的可怕	陳宏 怡文	忠孝醫院祈翔病房 (漸凍人專治病房)	從忠孝醫院祈翔病房帶出漸凍症最終三大特徵:全身不能動、氣切、只剩眼球 依賴輔具溝通	找數個漸凍人製作小檔案，描繪出漸凍症的特徵：菁英病(好發於40歲) 表現出漸凍症令人失望的結果，靜靜等死、	已拍攝

				天花板、緩慢(度日如年)	
漸凍症簡史		動畫	盧馬喬症、史蒂芬霍金、發病原因與階段、發病比率與台灣潛藏人數、漸凍症特徵與其他類似症狀之區別、遺傳、氣切成為漸凍人最痛苦的抉擇	榮總蔡清標醫師為漸凍症歸納並找譬喻 漸凍協會理事長描繪台灣現況	已拍攝
在人生盡頭前，燒盡自己	鵬偉	國賓飯店	以創作證明自己	1. 領文學獎-不斷的創作，證明自己的存在並幫家庭賺錢	已拍攝
		罕病基金會	比起其他罕病，無法表達更是痛苦	2. 參加罕病創作營-七位罕病中，唯一無法表達	已拍攝
		國賓飯店	強調過去與現在的反差	3. 在國賓飯店被餵食-回憶享用美食與因公無法照顧家庭卻被美眉圍繞	已拍攝
		自由廣場	家族凝聚力	4. 自由廣場創作展，全家族前往欣賞	已拍攝
		鵬偉家	強調過去與現在的反差	5. 衣櫥擺滿西裝，袁太太、袁姊訪問	已拍攝
		鵬偉家	社群網站對漸凍人的幫助	6. 從漸凍人的人際網路看社群網站(fb)的功能	已拍攝
		漸凍協會	鵬偉是個網路明星	7. 協會搬家鵬偉與林詠沂見面，遇見網友粉絲	已拍攝
		鵬偉家	高舉雙手榮耀地抵達終點	8. 病況惡化，不願氣切，家人網友力勸	已拍攝
		安坑國小	為漸凍人發聲	9. 鵬偉與林詠沂到安坑國小演講	已拍攝
		義大利	鵬偉的聲音 (兒子尋找爸爸的聲音)	10. 鵬偉的聲音	資料畫面

		協會開會	討論遺傳	11. 有故事的店開幕討論	已拍攝
終點線前奮力逆行	阿彬	林文彬家	第一次接觸，友情增長	1. 第一次林詠沂找阿彬-友誼	已拍攝
		林文彬家	第二次接觸，處境不可同日而語	2. 第二次阿彬勸林詠沂-從被關懷到擁有自信 阿彬身體好轉，相對林詠沂身體趨弱	已拍攝
		林文彬家	鍛鍊身體，明顯好轉	3. 阿彬吊起吃飯	已拍攝
		林文彬到鐵鈷山郊遊	外出對已插管的漸凍人是一種折磨 對照林文彬的毅力	4. 阿彬外出、洗澡、練功	未拍攝
		林文彬家	漸凍症在偏鄉造成的誤解	5. 家庭狀況、父母的抱怨與太太的付出	未拍攝
		彰濱工業區外景	政府投注工業發展與漸凍人因處偏鄉而受歧視的對照	6. 彰化線西、彰濱工業區	以芳苑海口人替代
		外景	傳承與生命力	7. 阿彬替林詠沂外出演講	未拍攝
人前笑看終點卻獨自垂淚	林詠沂	樹林國小	小學生無心之問，林詠沂茫然看未來	1. 到樹林國小演講-看到對自己未來的茫然	已拍攝
		阿彬家	見證阿彬的努力，前往打氣	2. 搭火車找阿彬-友誼	已拍攝
		振興醫院	病況惡化，無盡的擔憂	3. 在振興醫院與醫師討論病情-憂心自己轉弱的身軀	已拍攝
		漸凍協會	發起尋找病友的活動	4. 與協會商討發起尋找病友活動	已拍攝
		忠孝醫院	人前樂觀，人後茫然	5. 在忠孝醫院安慰病友	已拍攝
		林詠沂家	隱瞞病情	6. 將病況告訴家人	已拍攝

		台大醫院	荒野大鏢客單槍對二刀	7. 被檢驗出罹肺腺癌	已拍攝
--	--	------	------------	-------------	-----

從拍攝階段進行到完成，創作者一般會開始整理場記，【看天花板的人】拍攝期間，共拍攝 35 支一小時的拍攝帶，也就是必須將這 35 個小時畫面，轉換成文字。創作者首先將拍攝帶利用 MAC 搭配 FINAL CUT PRO 軟體，與 SONY HDV PLAYER 以 1:1 的時間，擷取成為拍攝檔案，共使用一個星期工作天完成。接著，開始閱讀拍攝檔案，並將所有訪問化為文字稿，進行聽打。這工作進行將近一個月。

當創作者在進行聽打時，其實就已經開始想像影片的長相。

整部片以拍攝畫面，進行分類約略可分成：故事面、知識面、隱喻面三種。就創作者而言，首先考慮作品要以哪個人稱為主。人稱會涉及說故事的口氣與方法，一般敘事少用第二人稱，所以創作者一開始就沒考慮第二人稱，接著，大部分的紀錄片創作常以第一人稱處理，因為第一人稱屬作者的觀察，方便創作也符合一般紀錄片的刻板印象-接近真實，而非新聞片的第三人稱全知角度。但因【看天花板的人】有知識也有故事，還有一個隱喻的部分，因此創作者決定以第三人稱，處理說故事的方法，但在隱喻面的部分會夾雜第一人稱，因為這樣才能處理紀錄片的提問與解答。至於人稱的轉換，創作者希望能以聲音、影像、音樂，甚至是旁白，來加以彌補其斷裂處。

第二個要考慮的是，故事、知識與隱喻，三者情緒與說法皆不同，在進行有創意的再現時，是否要將這三者打散，還是各自分開。創作者考慮再三，為了保有故事的情緒性，與知識的完整性，創作者決定將這兩者分開，而隱喻性的創作就夾雜在故事與知識之間，做為心情與情緒的轉換，並可將第一人稱在片中的突兀性稀釋。

第三，考慮引人入勝的道理，片頭會先以一句引子進行勾串，接著，描繪漸凍症的大圖像，並以知識性與平易性讓觀眾理解何謂漸凍症，如此鋪陳，用來定義接下來故事主角在漸凍史中，所佔的位置，凸顯其生命如風中殘燭，且如此的生命力卻又如此的強韌。達到倡議生命教育的功能。

影片剪接大綱

影部	聲部	備註	長度
	如果說人生是一列火車，每個人手上都有一張沒有標明終點站的車票，那麼沿路的每個站名對我們而言，都不重要，但是當終點站名出現時，你要怎麼面對下一站		30 秒
101 煙火	民國一百年的跨年，101 的煙火，祈翔病房裡為漸凍人說故事	點出動機	30 秒
忠孝醫院 祈翔病房 呼吸器拍 打空病床	忠孝醫院祈翔病房共 39 個病床收治 20 位漸凍人 36 隔天花板是漸凍人最寬闊的天空 陳宏、彭怡文、劉海梅在生命的盛夏時刻，下起了止不住的西北雨 漸凍症好發於 40 到 60 歲 劉海梅說下輩子還要照顧老公	陳宏 怡文 劉海梅簡 介 點出菁英 症與氣切	3 分
病歷  病況	人體的腦是由許多神經組合而成，其中運動神經區，與運動相關的病有三種 如果說運動神經是由許多晶片組成，那麼脊髓就是收集晶片命令的一大捆纜線，每個命令經由電纜線傳遞到每顆馬達，做出精準的動作。Als 指的就是晶片壞死，無法做出命令，而小腦萎縮指的就是電纜線沒有精準地接到每顆馬達，以致動作不能精確做成，而肌肉萎縮指的就是馬達損壞，命令可以發出傳遞，但無法驅動肌肉做出動作 Als18 世紀前並無記載，最早出現在文獻上是 1830 年，而最有名的病友是洋基隊的鐵馬-盧蓋瑞，接著是毛澤東，最後是物理學家霍金斯 如果每個漸凍病友都有一條病歷曲線，那麼就會有一條隱形的終點線，緊貼著每個病友的曲線長尾，哪條隱形線就叫做氣切	榮總蔡清 標主任 忠孝黃啟 訓主任	5 分

長尾末端的生命力- 每天都 很忙	尋病友，創作，復建，多活一天多賺一天 從國賓頒獎後轉鵬偉夫妻間的溫馨過去，在往下接到家庭的支持		當終點站出現時，每個路過的小站都令人印象深刻
長尾末端的生命力- 家庭、病友的支持與 遺傳-	鵬偉全家去自由廣場，姐姐談到家庭會議，看到阿彬老婆的付出與家庭的糾紛 漸凍症對家庭的衝擊 社群網站的取暖與分進合擊(有故事的店)，熱烈討論遺傳		火車換軌風景就不同
長尾末端的生命力- 營養與氣切	林大哥找蔡清標，鵬偉體重驟減 Fb 上討論氣切，互相引薦營養師，鵬偉與林大哥體重減輕		機器人在座位上享受火車光影
就算剩最後一口氣，也要努力	網路上宣布罹癌、開刀，阿彬手會動，鵬偉在義大利的背影		機器人在終點站看火車進站

根據剪接大綱，創作者開始平行進行剪接與寫稿，初剪腳本見附件四。

(二)【看天花板的人】的攝影策略

有關【看天花板的人】這部片子的攝影策略，我想分三個角度來談：

1. 捕捉真實情感

在這方面，創作者會稍稍犧牲攝影分鏡與設計，完全以現場感為主，以林詠沂在彭福國小演講為例，創作者原先就預計天真的小朋友，容易蹦出令人意外的問題，於是在學童與林詠沂問話時，完全以捕捉對話為主，以致現場老少對應的鏡頭就偏少，但卻即時錄下林詠沂不願氣切的意外回答，與現場主持人尷尬不知所措的畫面，而這段對話也成為故事的轉折點。另一個例子，在袁鵬偉家中拍攝看卡通吃晚餐畫面，也因創作者在現場，想要以鏡頭刻畫人生如戲、戲如人生的情境，再加上，採訪當中，及注意到當場卡通劇情竟與鵬偉心境相同，於是特別針對卡通畫面進行拍攝，並以鵬偉的即時表情做為回應，期使產生畫面上的意外撞擊效果。

2. 真實與虛幻的交錯

當創作者在決定三條敘事線、兩種不同形式時，即決定以不同攝影策略進行表現方式，在人物故事部分，以捕捉真實情感為主，於是攝影策略以簡便、及時的攝影器材與攝影方式，也就是單機，一部手持式攝影機，與一支腳架，最多加上一

顆手燈，完全以現場、即時的方式捕捉；而在漸凍機器人搭火車的設計橋段，也就是創作者稱之虛幻敘事線部分，以製造、設計鏡頭為主，於是攝影策略改以不真實、衝突的攝影方式進行，於是改採以照相機的錄影模式拍攝，並調校出高濃度色調、高反差光影、淺景深拍攝，完全希望能拍出有別於真實情感的另一面。而這兩種情境的交錯，也期許能在觀影者的影片解讀上，多一些豐富的層次。而兩者為一交錯的地方，出現在林詠沂搭火車，中間夾雜一個漸凍機器人的鏡頭，創作者除了希望能夠增加觀眾的解讀豐富性外，也暗示林詠沂也漸漸面臨漸凍人最難以抉擇的階段。

3. 動畫與臉書的部分

因影片涉及醫學說明的部分，約佔五分鐘，另外，臉書(FACEBOOK)的部分也佔據不少版面。創作者在考慮觀影者在閱讀上的一致性，於是設計醫學動畫說明的部分，一律以 WIPE(橫移)效果，做為卡接效果，為的是讓整個動畫部分看起來像是一本正在翻頁的書，期待觀眾觀看時像是閱讀一本醫學雜誌，有些輕鬆，又不失專業。接著，在臉書部分，因臉書閱讀模式像卷軸，於是在鵬偉的心情書寫，與作品的卡接部分，也採用卷軸效果。

(三)試片與觀眾回饋

【看天花板的人】於 5 月 20 日完成第一版後製與上字幕，並於 5 月 26 日與 6 月 13 日分別在政治大學傳播學院在職專班 EMA100 課堂上，與大愛電視台一樓簡報室進行共兩場的試片會。這兩場試片的觀眾，剛好分屬兩種不同性質的觀影者，一是熟知傳播理論但不完全了解傳播製作工作，一是專業的職業熟手，原本就是傳播節目的製作者。相信這兩種不盡相同的觀眾，可以給予多樣的觀點與建議。另外公共電視【獨立特派員】製作人胡毋意、漸凍人協會秘書長林金梅，也在觀片後給予意見。

1. 政大傳院試片 主持人：陳清河教授 回應如下：

黃振財(男 39 歲 公)：內容笑中帶淚，引人繼續觀看。但在片頭中若多點疑問，並藉由故事人物介紹帶給觀眾解答，或導引紀錄片所欲呈現的價值，如：生命力，將會更完整。

林珈妤(女 33 歲 公關)：感動，但沉重，是否可微調正面一些。可運用本片推廣至各大企業，進行公益募款或教育，讓效益極大化。可增加與孩子、與外傭互動畫面。宗教是否是支持漸凍人和家屬的動力？

沈盈吟(女 29 歲)：生命力為主題。1. 知識性的介紹漸凍症的比喻很適切，觀眾可以全盤了解。2. 引起動機的畫面若增強些，會更引人入勝。3. 首尾貫穿

敘事手法相當流暢。4. 背景音樂是否適合再有節奏些，以符合生命力為題 5. 是部讓人很有共鳴的紀錄片。

朱宸瑩(女 30 歲)：很感動，之前雖然看過潛水鐘與蝴蝶，可是不是很了解漸凍人疾病，覺得學長很用心，做這個對社會能有貢獻，生命教育真得好重要。

周玉玟(女 52 歲 公)：1. 觀賞過程，敬佩題材的選擇，對生命的執著與堅持，讓人更知生命的價值。2. 紀錄片中漸凍人能願意接受訪問是讓人感動的，家屬的陪伴與自我成長，更是值得傳知有相同病症的朋友。3. 這部片子如完成後，希望讓更多觀眾欣賞，以更珍視生命，且讓未能走出病魔的個人和家庭，有同理心成長的機會。

王繼萍(女 36 歲 電視節目製作)：前段用了很多後製，樹林的比喻-蒙太奇，旁白說故事的方式用的很多，以搭火車喻人生路，FB 文字模式交代主角心情，紀錄片或深度報導，稍嫌表面。

詹雅琪(女 33 歲 行政)：非常有意義的紀錄片，把生命力的主題有力的帶出來。激勵健康的人，也安慰受苦的人。非常喜歡機器人的意象，尤其是機器人在火車上，從躺地上，靠在博愛座，和拉吊環的那一幕。就做為純觀眾的角度，敘事鋪陳到結尾產生逐漸的拉高，到推至最高點，很有說故事的層次感。

林采爰(女 38 歲 公關)：用列車來貫穿全片，象徵生命的旅程，很棒。裡面串場的文字寫得很美，背景音樂也選得很好，影片想傳達的意念可以更清楚，是要讓大家了解甚麼是漸凍人呢？還是讓大家感受生命力。希望可以多看到三位病友從知道生病，到坦然接受並揮灑生命的心路歷程，如何去克服內心恐懼。

曾瑞貞(女 41 歲 廣告)：眼睛是靈魂之窗這件事實，從鵬偉和定國的身上都驗證了。生命力也從那裏流洩出來。鵬偉談他的畫作，及 FB 上的心情留言，令我最感動及印象深刻。

陳信儒(男)：看本片與天使心家族社會福利基金會某一部紀錄片很像，天使心有很多流淚畫面，更觸動人心。然而本片或許您不希望有太多悲情，然而感人心肺的成分就少了一些。

唐台鈴(女 傳播)：1. 本片看了很沉痛，感動，故事令人動容。2. 唯在前半段，介紹漸凍人知識，佔了較大篇幅，建議以一般正常人角度觀點，如何看待生命這件事。2. 是部很好的生命教育題材，三位主角故事鋪陳，很能讓觀賞者同理認同，機器人角色安排很貼切，想像空間。4. 本片啟示尊重生命值得推廣，

待片子完成建議可以在公視紀錄觀點播映。

陳清河教授：1. 機器人這個符號是否要給他下定義。 2. 三條敘事線的定義與橋接可以再流暢些。 3. 卡接部份可以修飾的更好。

2. 大愛電視台

回應如下：

李建生(男 42 歲 節目製作企編)：1. 感受的到鏡頭背後想要傳達的意念，感受的到罕病患者用不同的方式表達對生命的熱愛。2. 阿偉透過 FB 方式來說話，很好，但希望再短一些，來不及消化。3. 我感受到漸凍人的選擇，阿偉(不氣切)vs. 阿彬(氣切)，透過林詠沂來做掙扎選擇，不過癌症成了他最後選擇的觸點，我是覺得比較戲劇化(雖然是事實)，我比較想知道，如果不是癌症，他會做什麼樣的選擇，畢竟感覺阿偉越來越虛弱，而阿彬則是越來越好的感覺。

柯俊丞(男 38 歲 節目製作導演)：1. 從影片中可以了解漸凍人的病況和生活面。2. 家人對病患的互動有點少，生活面可以再增加點，讓故事敘事可以豐富化。3. 整個故事可以看出表達意思與問題點。

賴展文(男 40 歲 節目製作導演)：1. 旁白聲音可以換成導演的聲音。2. 天花板、機器人與樹，可用 os 多做點串連。3. 淡化漸凍人的悲情，但有些觀察到的問題可試著切入。

鄧及敦(男 41 歲 節目製作導演)：很明顯的二十大塊的敘事，身為觀眾的我覺得在一開始即面對深奧的醫學說法，感到篇幅過長，雖然作者可能意圖在讓不曾接觸漸凍人的觀眾能更清楚接下來發展的故事人物的處境，但對我來說生成了閱讀的困難。倘若在全文中，跟著故事的起伏，再適時出現這些解釋，是否讓故事與解釋更可融合，而不致造成全文有前後之分。

影像是本片的靈魂，除了人物的描寫，火車、機器人的符號式的詮釋，的確令人有另一個層次的感受，也為本片加分不少。

人物除本身的困難，在與週圍其他人的互動上，好像還有加強的空間，若是能因此再對比出不同的氛圍呢。

我能夠感受作者想用平靜的手法詮釋人物，讓觀眾不受其內容所影響其感受。但漸凍人的故事，還能告訴我什麼？全文的意圖好像還有再拉昇的可能。(我不知道答案，只是有感覺到看完有種輕輕的感受，但可以再多些)

我覺得作者努力跳脫過去的手法，但也因此我會想如果作者用一個他所熟悉的手法來說這個故事，會不會更接近一個創作者更內心的直接感受，而不是我所看到現在種種思考過後的樣子。

許斐莉(女 44 歲 節目製作執行製作人)：1. 意象明確：透過火車與機器人塑造了一種特有的意象，表現四肢無法自如的漸凍人如何在人生的旅途上邁向終點。意象式的影像在這部紀錄片中營造出了獨特的感覺。2. 知識性豐富：影片一開始就清楚告訴觀眾漸凍人的病因，可讓觀眾產生清楚認知。運用醫師的解說與大量動畫的呈現，讓知識性的內容可以更容易被了解。3. 角色選取正確：所選角色表達能力清晰，讓觀眾能夠完全了解漸凍人的內心世界；且選角的人生反差性大，更具戲劇效果。4. 調性笑中帶淚：本片不似以往以病友為主題的催淚紀錄片，透過平實的故事鋪陳，看見病友真實的人生，以及艱毅的韌性，讓人在微笑中有感傷和尊敬。5. 剪接明快：全片雖近一小時，但無冷場，剪接節奏明快。

3. 公共電視台與漸凍人協會

公共電視台【獨立特派員】製作人胡毋意，認為整個片子表達清楚，符號有層次，但三條敘事線可以再清楚些，像阿彬的部分看起來就會覺得沒有結論，知識面則是淺白易懂。胡毋意並表示【獨立特派員】可做為【看天花板的人】的播映管道。

漸凍人協會秘書長林金梅表示，一拿到試片，即在協會內公開播放，許多會員對於漸凍症發病的原因，有了簡單的了解，秘書長認為這是很不容易的事，可以把漸凍症講得簡單、易懂。他希望創作者能給予協會播片版權，讓更多人了解漸凍症。至於會員的個人故事他不便給意見。

(四)影片定剪、後製與音樂

根據公開試片會上觀眾的意見，約略可分為以下幾種：

1. 機器人符號看得懂，但是否應該再多給一些描述與定義
2. 拍攝動機是否應再提些疑問，以方便對照影片的解答
3. 三條敘事線交錯時，有否方法通順些
4. 知識面與故事面段落分明，是否嘗試過將兩者打散，交錯置放

觀眾普遍表達看得懂，並感受到【看天花板的人】片子，所要傳達的對生命的熱愛與追求。對影片中的符號，如機器人、火車，也都能感同身受。因此，創作者將不再增加旁白解釋符號，但會在動機部分，清楚提問，並在技術上，試圖以影像、聲音、音樂等方式，讓轉場與卡接更為順暢。

對於知識面與故事面的放置方式，出現兩種截然不同的意見，有打散的一派，也有贊成分開的一派，就創作者而言，為了保有知識完整性與故事的連貫性，寧願以塊狀方式呈現，另外，在進入田野中，深刻了解漸凍人與家屬對漸凍症病因的陌生，很多怪罪於祖宗沒有積德、風水不好，要不然就說運氣不好，雖然到現

在漸凍症的成因並沒有有一定，但正如袁鵬偉的太太劉淑蓮所說的，他是看了【看天花板的人】片子之後，才知道漸凍症是怎麼一回事，問他為何不去了解，他直率地說，家裡有漸凍人，怎麼會去想了解漸凍症，能躲就躲，巴不得這輩子與漸凍症無關，他謝謝【看天花板的人】讓他簡單地、沒有負擔地了解漸凍症。也因為這些病友與家屬的鼓勵，創作者覺得有責任與義務，讓片子不再追求完整結構，願意以固定版面把漸凍症說清楚。另外，知識面鋪陳在影片前面，可以讓觀影者對漸凍症有全盤的了解，而這樣的了解有助於觀眾對後面人物所面臨的情境能更加的融入。

最後影片定稿如附件五。

在後製與音樂方面，創作者在【看天花板的人】片中，試圖以後製效果，加強影片中人物與漸凍機器人橋段的差異。而在音樂方面，希望以鋼琴為基調，強調出情緒上高低落差，並在中間段落以隱諱、內斂的音符做為伏筆，以期壓抑觀眾在此部分的情緒，漸漸地鋪陳，最後以較奔放的樂音，達到最後的高潮，帶領觀眾情緒上得到解放。



伍 創作後回顧與省思

一 【看天花板的人】的田野策略回顧

(一) 創作者與田野中組織的溝通

創作者曾經參與過台灣紀錄片工作者協會理事長，也是知名紀錄片導演楊力州的拍片分享，他曾提過，在他拍攝【青春啦啦隊】紀錄片時，遇過一個不好處理的問題。當紀錄片工作者試圖進入組織裡面，拍攝某些個人時，常會面臨組織派系問題。以拍攝【青春啦啦隊】為例，當導演進入田野選定拍攝主角時，竟遇到另一不同派別，且未列入拍攝對象的抵制。楊力州認為，當紀錄片工作者進入田野時，尤其像一些協會組織時，必須要小心觀察，以免誤踩地雷，或為人所用。

於是，創作者在選定拍攝漸凍人題目時，曾試圖繞過協會的幫助，自行尋找田野中的主角，擔心害怕協會介入。在與協會溝通時，也會因為彼此不了解，而格外謹慎。不過也因此嚐到苦頭。創作者剛開始進入田野，即鎖定漸凍人阿彬為主角，卻遇到他再三拒絕，因此耽擱半年；最後經由阿彬介紹的林詠沂苦勸，阿彬才願意入鏡，而創作者在拍攝中途才發現，林詠沂本身就是漸凍人協會活躍的會員，而再經由林詠沂介紹的袁鵬偉也是會員。於是創作者在這裡發現，不是不能與協會組織合作，而是當紀錄片工作者與協會組織合作時，必須充分讓對方了解，時時保持連繫，且也要能夠拒絕協會組織的過度介入，捍衛自己的創作權。在這部分是充滿了「內隱知識」⁴¹的。

另外，選角是決定成敗的關鍵，特別是多半的漸凍人都是躺在床上無法言語，所以創作者一開始就決定以尚未氣切為主角，或者像阿彬已氣切但可表達為主，另外像鵬偉，雖然不能言語但有作品可與觀眾溝通，且鵬偉太太劉淑蓮為人開朗、願意表達。所以當創作者進入田野開始選角時，必須要有策略，須知創作的中介是影像媒體，有些不利於影像表達的因素應盡量排除。

(二) 思考創作者與被攝者的位置

在 60 年代興起的「真實電影」的論述中，鼓勵攝影機背後的人要能參與甚至介入拍攝的對象，因為攝影機也是社會真實的一部分，也就是真實是一種動態，是不斷在改變，所以攝影機必須參與「真實」。在【看天花板的人】的拍攝過程當中，創作者其實也有某部分地介入被攝者的生命中，例如挖掘袁鵬偉過去的生活，引發袁太太的感嘆，甚至鼓勵不願讓家人得知病況的林詠沂，勇於對家人說出。這些都是創作者在田野中常會碰到的問題，也就是要不要與被攝者保持某部分的距離，當然這距離的拿捏有時與創作內容有關。

⁴¹ Polanyi (1969) 認為，人類知識的結構，實際上就是顯性知識與內隱知識二元化的總合，包含圖像、文字、符號等易於傳遞的顯性知識，以及高度個人化、難以和他人溝通、共享的內隱知識。他對於內隱知識的解釋是：我們知道的比我們可以說的更多，人類所有的知識不是內隱知識，就是根植於內隱知識。

但若為了作品，不斷地介入故事情節發展，是否又會引發所謂的道德爭議，這些都是創作者在田野中必須謹慎思考，不斷回首審視自己與被攝者的位置，而不要讓攝影機背後的人成了主角。

二 【看天花板的人】的敘事策略回顧

【看天花板的人】試片後，引起比較多的討論集中在於有無需要漸凍簡史，或是說漸凍簡史是不是應該打散到故事中，另一個就是漸凍機器人、火車等符號與說故事人稱的轉接。

就漸凍簡史這樣知識性的段落而言，集中在一塊對觀眾來說，或是對熟悉商業電視運作而言，這是一件吃力不討好的處理。而這也是許多人所質疑的，到底這部片是給誰看的？所有製作影像的人，都有一定的製作流程，在企劃階段就會訂出觀眾是誰、在何處播放、目的為何…等，當製作人或監製訂出所有假設性的目標時，所有影片的製作就朝向這個目標邁進。所以當【看天花板的人】這部片，是設定希望給所有人當生命教育的教材時，那它的敘事策略，也就是說故事的口氣，就應該以一般人較容易親近與接受的方式？這樣的說法是對的，但不能有其他的變化嗎？創作者想要試試看。希望以較生活化、淺顯易懂的知識，論述漸凍症，並且在片子的起頭就開始，這是一種嘗試與試驗。許多的紀錄片都是以故事起頭，引人入勝後才開始說理，但倒過來的敘事結構，是不是就真的走不通？在試片過程中，大部分的人並未表達無法收視的困擾，不過真有一兩位觀眾反映前面太無趣，但是創作者自認為在試片階段，這樣的成績至少不差，接著，就要等到電視播放後，以收視率進行分析，才能論定這樣的敘事策略是否行不通。

另外在符號與人稱的轉接上，看過片子的人幾乎都表示看得懂這樣符號的意義。而且就創作者而言，增加符號是為了增厚影片的層次，並使它產生「電影感」，也就是讓符號與符號之間產生撞擊，進而製造一些讓觀眾解讀影像的樂趣。引發討論其實也是創作的一種內容，或許討論並非定論，但也可成為創作者在面對下一次的創作時，更多的思考空間。

三 結論

1. 創作-這條孤獨且艱辛的道路

為了彌補創作者職涯拼圖上空缺的這一塊，創作者斗膽地許下了一個願，就是自力完成【看天花板的人】這部片。雖然採訪工作已經進行十幾年了，但當創作者一人面對如此浩瀚的田野，竟也不由得害怕了起來，「這些受訪者願意讓我這陌生人介入他們的生命，萬一搞砸了怎麼辦？」、「拍漸凍人，我到底要表達甚麼」....，許多問題不時縈繞在創作者的腦中、夢中、生活中，而且沒人可以與你討論，與你分享。許多感受不斷在創作中來回盤旋，最後在作品完成時孕育而生，一次發洩殆盡。創作者非常同意創作猶如分娩，陣痛是為了把作品逼出來，沒經過陣痛的作品是不會有生命力的。創作者為了補上這塊拼圖，而盡嚐與作品周旋纏鬥的滋味。尤其當創作者的靈魂漂泊在田

野中，找不到浮木時，那種心慌刻骨銘心。

創作-這條與社會接軌的道路

因為拍攝漸凍人，創作者的人生多了好幾個漸凍人好友，也因為拍攝漸凍人，創作者不再對創作的議題一知半解，創作者、受訪者與社會上發生的議題，也不再是工作上消費式的皮毛關係。雖然創作是孤獨的，但內容卻是豐富的。也因為【看天花板的人】完成了，創作者反倒開始覺得責任未了，如何讓更多人了解漸凍人，如何能夠即時擋下許多在輕生念頭徘徊的腳步，當這部影片如果還有一點點感染力時，這些都是他該做的。

2. 紀錄片的社會性格

【看天花板的人】這部片在漸凍協會播放時引起很大的迴響，原因是從沒有人將漸凍症講得這麼清楚，這麼令他們理解，就算他們是漸凍病友與家屬。但這部片在試片與論文口試中，均有人提出這部片的傳播目的，是給誰看的？他們的疑問來自創作者說故事的方式，因為這樣並不是一般能吸引人收視的模式，創作者也曾努力回想，為何我對這樣說故事的方式有所堅持？

我記得片中的主角之一袁鵬偉曾在網路上寫著：很多人路過，看我坐著輪椅，就會跑過來問我的家人，他怎麼了，回答漸凍症時，他們疑問更多了，會不會死啊，會不會跟木乃伊一樣啊。於是，他們開始選擇不說是漸凍症了。

當科技進步如此，許多醫學知識在台灣猶如常識般，漸凍症卻仍是許多人望文生義的病症。當創作者想要完整地講幾位漸凍人的故事時，就不能不去思考要不要解釋這病症，而當創作者去思考這問題時，又不得不去考慮紀錄片的社會性格，也就是創作者深深認為紀錄片有其社會教育使命，而不僅於娛樂性質而已。這也是為什麼創作者會花版面完整地介紹漸凍症，而且也努力地以最淺顯的方式處理。

參考書目

1. 王亞維譯 (1996)。《紀錄與真實-世界非劇情片批評史》，台北：遠流。(原書 Richard Meran Barsam. [1992]. Non-fiction Film: A Critical History.)
2. 王慰慈 (2002)。〈台灣紀錄片的類型與分析—以 Bill Nichols 的六種模式為研究基礎〉。《真實與再現：紀錄片美學國際學術研討論》論文集。
3. 中華民國運動神經元疾病病友協會 (2007b)。運動神經元疾病臺灣地區流行病學調查。內政部 96 年度補助計畫，未出版。
4. 王佩辰、林綺雲、蔡篤堅 (2008 年 4 月)。飛躍漸凍生命--運動神經元罕見疾病患者的口述生命史。曾煥棠 (主持人)，學校生命教育與健康促進之交會。2008 年生命教育與健康促進學術研討會，國立台北教育大學生命教育與健康促進研究所。
5. 王珮辰 (2010)。《從漸凍病友的口述歷史 看見台灣罕見疾病支持社群之形成》。國立台北護理學院生死教育與輔導所碩士論文。
6. 李道明 (1985)。〈什麼是紀錄片？〉，李道明 (編)，《台灣紀錄片研究書目與文獻選集下》，頁 285-297。台北：行政院文化建設委員會委託財團法人國家電影資料館出版
7. 李惠仁 (2009)。《睜開左眼》。國立政治大學傳播學院碩士在職專班碩士學位作品創作報告。
8. 余德慧、石世明、夏淑怡 (2005)。〈縱深時間與沈默皺摺〉，《安寧療護》，第 10 卷，第 1 期，54-64。
9. 阮明淑、張哲璋 (2008)。《獨立紀錄片工作者之隱性知識研究—以製片流程為例》。世新大學資訊傳播學系碩士論文。
10. 高克培 (2002)。期待建設運動神經元疾病患者的烏托邦。載於中華民國運動神經元疾病病友協會 (主編)，「集愛」漸凍人協會成立五週年紀念特刊 (p.11)。台北：中華民國運動神經元疾病病友協會。
11. 查立譯 (2003)。《康丁斯基文論與作品集·論藝術的精神》。北京：中國社會科學出版社。
12. 孫效智 (2009)。〈台灣生命教育的挑戰與願景〉，《課程與教育期刊》，12 (3)：1-26。
13. 袁鵬偉 (2008 年 9 月 9 日 a)。果語。一個漸凍人的心情故事。2009 年 12 月 15 日取自 <http://tw.myblog.yahoo.com/jw!OdWCd4OCFRnliKm9XluEXcFFJgTW/article?mid=137>。
14. 陳梅影 (2005)。罕見疾病兒童家庭壓力之研究。中國文化大學生活應用科學研究所碩士論文，未出版，台北。
15. 陳立言 (2005)。《生命教育在台灣之發展概況》。上網日期：2010 年 12 月 20

- 日，取自 www.kyu.edu.tw/93/epaperv7/066.pdf。
16. 孫效智 (2009)。〈台灣生命教育的挑戰與願景〉，《課程與教育期刊》，12 (3)：1-26。
 17. 陳儒修、郭幼龍譯 (2002)。《電影理論解讀》。台北：遠流。(原書 Robert Stam. [2000]. *Film Theory: An Introduction*. Blackwell Publishers Inc.)
 18. 殷心蓓 (2009 年 6 月)。ALS 之復健治療。蔡清標 (主持人)，漸凍人醫療概況與新知。2009 見動久久 621 全球漸凍人日系列活動暨漸凍人見動支持專題研討會，台北。
 19. 蔡清標 (2002b)。了解運動神經元疾病。載於中華民國運動神經元疾病病友協會 (主編)，「集愛」漸凍人協會成立五週年紀念特刊 (pp.92-93)。台北：中華民國運動神經元疾病病友協會。
 20. 蔣勳 (1997)。《島嶼獨白》，台北：聯合文學。
 21. 盧非易(1999)。〈紀錄片的再現技術與觀念之轉變〉。《政大傳播研究簡訊》12 期，政治大學傳播學院研究中心。
 22. Antonietta Vitale & Angela Genge .(2007).*Codman Award 2006: The experience of hope in ALS patients*. AXON, 28(2).
 23. Nichols, Bill (2001). *Introduction of Documentary*, Indiana University Press.
 24. Nichols, Bill. (1991). *Representing Reality: Issues and Concepts in Documentary*, Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press.
 25. Nichols, Bill. (1983). “*The Voice of Documentary*.” *Film Quarterly*. 36.3:17-30.
 26. Winston, B. (1995). *Claiming the real: the Griersonian documentary and its legitimations*. London: British Film Institute.

附件一：拍攝器材規格

	器材	型號	備註
1	攝影機	SONY HVR Z-7	
2	電池	SONY NPF-970	
3	腳架	映齊 DV98	
4	頭燈	HVL-LBPA	
5	指向性麥克風	ECM-678	
6	無線迷你麥克風	SONY UWP-V1	
7	照相機	OLYMPUS EP2	
8	照相機鏡頭	OLYMPUS 14-42mm	
9	剪接設備	MAC	
10	剪接軟體	FINAL CUT PRO 7.0	
11	硬碟	WD 500G	兩顆
12	拍攝帶	SONY DVM 60	40 支
13	立燈	250 瓦	兩盞
14	記憶卡	SANDISK SD 16G	兩片

附件二：田野日誌

2011/01/29

第一次與林文彬見面，也是阿彬離開忠孝醫院 20 天後

開著車，過了新竹天空不再下雨，但還是冷颼颼的。

到了線西還有半小時，為了見面禮，想了老半天，最後還是買了養氣人蔘，病人嘛。

車子在線西鄉繞了一下，找不到地址，不過，典型冬天西部濱海小鎮倒是映入眼簾，路上行人寥寥無幾，工廠店面住家幾乎都是大門緊閉，只怕北風竄入屋內。等到玉芳(文彬的表姊，發起為漸凍人說故事的人)引路，車子才在台 17 線路邊停了下來，走進巷子，東北季風順著走道，在屋簷間，在電線上，吱吱作響，咻咻聲不絕於耳。玻璃窗搖晃著窗櫺透露著蕭瑟感。

林文彬家的牆壁，漆著蔚藍海岸海鷗翱翔鮮豔的圖案，只是灰濛濛的天空刮著強烈的海風，海鷗要飛起來都很困難。

低矮的房子，是一位婦人來開門，玉芳忙著介紹讓我們認識，「這是阿彬的媽媽和太太」阿彬的媽媽坐著小凳，忙著明天作粿的材料，一位典型農婦，穿著雨鞋，風霜黝黑的臉，親切羞澀的莊稼人。一陣寒暄後，阿彬的太太引著我們一行人，繞著窄廊，穿過書房，書房裡兩位高壯的小孩望著我們打招呼，玉芳介紹那是阿彬的小孩，一個國三，一個國一，兩個圍著一部 dvd 放映機看電影。

再穿過一個迴廊，幫浦聲越來越大聲，映入眼簾的是一片色彩鮮豔的水果月曆牆，一位插管的病人躺在醫院的病床。

阿彬開口與我問好，我才發現，他的聲音很清楚。

我們從他的現況一路聊到在加護病房的 37 天。

阿彬與喻太太是個很有趣的組合，喻太太有一半血統是外省籍，在這濱海鄉下，是還滿特別的，她的眉宇間有著一份特別的堅毅，流利的台語細膩的進退，在訪客前他不會很特別，安靜地讓丈夫成為主角，雙手趴在先生的雙腿上，自在卻進退得宜。

阿彬則是個健談的人，可能是在鬼門關前走過一遭，阿彬不斷談到他從小有特別體質，他的身邊總有一位看不見的人，但是這位要幹嘛，他卻不知道....

臉頰消瘦的阿彬，以前個壯漢，村子裡磨粿、父親的流水席粗重工作，都是由他一肩挑起，阿彬在漁會工作，五年前他身高 175 體重 85，五年前的一頓午餐，掉落的瓷碗，為他的病揭開序幕。現在他只剩五十幾公斤，不過他不怨天由人，只憑著海口人不服輸的精神，以及台中榮總醫生的一句話，你可以出院了，要怎麼處理就自己上網查查看就知道了。

就這句話，阿彬就要拼給他看，冰箱還留下一堆莫名的昂貴的藥粉，他也曾經要父母抽髓，要他們陪他到大陸去，也正因為如此，彼此間有些閒隙。

正在生病的阿彬挫折不斷，家人為他訂做的復健器材也敵不過病魔束諸高閣。心情低落的他有時還會臭罵家人發洩，但是家族的親情卻不斷將怨恨擊潰。

林家有面牆，貼滿整個家族的照片，只要有新生命出生，牆上就會再添一張照片，就是這堵親情牆，將林家所有人的心串在一起。

阿彬是個固執嚴厲的父親，大兒子唸國三，卻與他疏遠。

與阿彬的談話中，他也透露他的不是，現在阿彬有時會故意叫大兒子來看顧他，阿彬想藉此修補親子關係。

比較令我感動的是，阿斌雖然生一場重病，但不見得是壞事，至少他開始關心周圍的人，尤其是最親的人。

外面的冷風依然咻咻叫，好動的阿彬無法忍受躺在床上的不自在，喻太太以起重機將阿彬吊起，再以特殊的載具讓他直立，等天氣轉好，他要以這樣之姿，遊走鄉里，像是沉默羔羊電影裡的吃人魔出巡，不知會在這北風狂嘯的村莊，引起什麼樣的轟動。

而他那保守的父母，能不能接受這樣異樣的眼光。

預訪的過程中，阿彬自在的談話到一半，突然沒了聲音，呼吸器發出高分貝的警告聲，一時間所有人都急著找喻太太，而阿彬還是不慌不忙地以唇語告訴我們，不要緊張，我也終於可以了解，為何他的父母不敢親近這個房間，因為有太多機器是他們不敢碰的，只怕萬一他們成為害死阿彬的人。

臨走前，阿彬要我下次一定要再來，因為過完年，另一位漸凍人，也是林先生要來看他，到時兩個聒噪的漸凍人相會，不知又會在這純樸的小鎮引起什麼話題。

2011/05/07 陰天

中央大學徐國鎧教授率團隊到忠孝醫院祈翔病房，進行視覺腦波實驗。
同一天，到袁鵬偉家拍攝使用溝通板。

2011/07/15 晴天

第一次陪著林詠沂在板橋搭火車前往彰化看阿彬。

2011/12/02 陰天

第二次陪林詠沂到阿彬家。

2011/12/04 晴天

早上十點約在鵬偉家

一去才發現滿屋子都是人，鵬偉的哥哥姐姐與弟弟，還有老母姪子等，不下十五個。一一介紹後，知道今天除了在美國的大哥沒有回來外，其他人都到齊了，而且這家族幾乎每兩個星期就這樣聚一次。

今天要到中正紀念堂的音樂廳文化藝廊，去觀賞鵬偉與其他殘障病友的聯展。

這一家族浩浩蕩蕩從新店家中出發去坐捷運，不過外傭(shupami)推著鵬偉一路走

在前頭，後面的親朋好友三三兩兩，蠻有趣的。

我除了抓畫面外，也與鵬偉國二的大兒子聊了一下，他的兩個兒子都隨行，不過聽姊姊說這兒子從鵬偉發病後就陪著爸爸外出就醫辦事，算是個早熟懂事的樣子。一路上開始認識鵬偉這個家族，媽媽說：他們是基隆人，爸爸是公車司機，不過早在鵬偉小時後就因癌症過世，那時最大的大哥不過十二歲，媽媽一個人養育這五個小孩，鵬偉在家中排行老四，是最乖的一位，而排行老二的大姐，是最疼鵬偉的，而且也看得出來鵬偉對她已經到了依賴的地步，姊姊也幾乎把生活重心放在鵬偉身上，陪弟弟上課外出，兄弟姊妹也成立一個類似基金的方式，資助鵬偉全家的生活開銷；不過事後姊姊有再三強調，要他別在影片中、或在他弟弟面前談起這件事，因為鵬偉是個自尊心很強的人，想到要突破他的心防，就覺得是件不容易的事，不過我想先從 fb 開始與鵬偉聊聊，也許先從我自己介紹起，會是個入門的方法。

吃午飯時，整個家族在 mos 解決，shupami 則將醫療級營養粉加水扮成泥餵食鵬偉，聽得出來外傭有點抱怨，因為鵬偉一碗泥，可能要吃一個小時，不過在寫作營看到外傭打瞌睡時會靠向鵬偉，看樣子兩人相處時的關係還不錯，這外傭陪著鵬偉已經快一年，手腳也俐落。

媽媽對於自己最乖的兒子染重病似乎已經接受了，而其他子女對她的貼心，好像可以彌補些鵬偉的缺憾，不過正值事業巔峰的鵬偉患病，還是給媽媽不少惋惜之情，尤其兒子還很優秀。

下午近一點，一行人終於進了藝廊，畫展作品並不多，走到鵬偉的畫作旁，大夥吆喝著拍合照，我試圖問媽媽看著自己兒子的作品有何感想，他並沒有正面回答，只重複著說他最喜歡如來的那幅電腦繪圖。我有問過姐姐，鵬偉發病前算是佛教徒嗎，結果不出所料，他也是發病後才開始有了宗教信仰。

參觀畫作很快就結束，大家分道揚鑣，不過鵬偉還是照例要求姐姐陪同前去寫作營。

從中正紀念堂站坐捷運到中山，人很多，有些人對鵬偉還是投以異樣眼光，下了車走到長春路罕病基金會有一段，我試圖從姐姐那兒得到一些訊息，中山北路是個飯店林立的地方，姐姐談起鵬偉發病前，常常穿著西裝在這些五星級飯店餐廳的落地窗座位，點份價格不斐的下午茶，與人談生意，姐姐說鵬偉還常記起這些事，尤其在經過這些飯店前，結果他現在行動不便，失去咀嚼的能力，無法品嚐美食，失去交談的能力，無法即時表達心裡萬千的感覺，尤其生病後讓他變得敏感起來，很多發病前沒有感觸的事，現在都成為令人心酸的過去。

罕病寫作營其實是淑麗的朋友，試圖為病友們出書而設的，成員有十位，今天只來了七位，這些病友有肌萎症，ahl(我已經忘真正的簡稱)，黏多醣等等。每個人看起來都很正常，鵬偉在裡面反顯得最不正常。他們每個人都很有想法與見地，不過這種可以隨時及時表達想法的便利，反而更凸顯鵬偉弱勢中的弱勢。四個小時的討論中，鵬偉只能花了十幾分鐘，利用自己帶來的注音板，拼湊出病友已經討論到尾聲的議題的看法，真的很辛苦。討論中，病友們曾相互問過一個問題，

是否彼此願意交換病情，答案也是很弔詭，大家都不想要罹患別人的病，可見病友們已經習於自己的病況，知道如何與之相處與應對，另一種可能就是大家開始惠珍惜現有，而不怨天尤人，看樣子人要接受現況，才能有動力繼續往下走。回去的路上，華燈初上，一位漸凍人的輪椅飛奔在擁擠的中山北路上，光影交錯人聲鼎沸，我們這幾個人卻顯得沉默，可能是累了，可能在趕路，只是覺得這種熱鬧與繁華並不屬於我們，鵬偉姊姊有提到，鵬偉病並非遺傳，早在發病之初，全家人便去做了基因篩檢，沒有人有病，這也算是不幸中的大幸。姊姊家住公館站，但過站不下，陪著弟弟到新店才回去，真是有心。念國二的兒子與 shupami 隱沒在休市的市場，鵬偉也早就垂頭睡覺去了。

2011/12/14 雨

雨天，與林詠沂約在樹林彭福國小，今天他與另一位肌萎症病友展容，為一群小五生上生命教育課程。

林大哥西裝筆挺，以他個人的生命旅程做回顧，希望小朋友尊重他人尤其是身心障礙者，提問時間，有位小朋友問林大哥，如果你到了不能動的時候，你要怎麼辦，林大哥支支嗚嗚，最後說：其實他的答案在小朋友這個階段並不適合聽，但他的答案是進安寧病房。一旁幫忙的協會理事李瓊蓉，也有點呆住，還說在小孩面前不要談這個。林大哥在前一陣子被台大認定為 ALS 後，似乎有點被嚇到了，他說他的雙手已經有點連麥克風都拿不穩了，對小朋友談不到一堂課，他就覺得自己快講不出聲音來。在他家樓下，我有些疑問問了他，你家人知不知道你被認定了，你的安寧計畫老婆小孩知道嗎，你可以在外人面前如此柔軟，卻在妻女前如此硬臭，他說他怕家人擔心，怕自己成為麻煩，所以他要像牡丹的素蘭，就只等到呼吸道肌肉不能活動的那一天，就好了。他不想躺著插管，成為一輩子望著天花板的人。但他的工作往往就是給這些人希望的人。很諷刺吧，他就在尷尬的兩難中人格分裂，於是我與他相約，我想看到他如何勸服祈翔病人，接受治療；我想看到他如何安慰素蘭，我更想看到他如何像他老婆報告。

拍這個片子，我似乎開始介入了別人的生命

2011/12/18 陰

今天鵬偉要到國賓飯店領獎

懷恩文學獎社會組佳作，理工出身的鵬偉，以活著的理由獲獎，獎金八千一樣跟著他坐捷運到雙連，這次有袁太太，他的小兒子，還有 shupami 到了國賓，有人引著我們上樓，但電梯與會場尚缺一層，於是來了四名大漢，擠在狹小的樓梯間將鵬偉抬上去，先前，鵬偉形容這好像迎媽祖抬神轎，結果一上樓就遇到盛弘，他看來一點也沒變，還有酷炫的造型，比我年輕多了鵬偉一家子就坐在側邊方便行動，輪到鵬偉時，頒獎評審還突然迸出一句：早知

道你是這樣(殘廢，還是…)，就應該讓你的名次前面些，事後我有問鵬偉，會不會覺得被羞辱，他說還好，不會，很多人都會有這樣的直接反應，但他們無惡意，由於這次拍攝國賓領獎，是為了模擬當初鵬偉常穿著西裝來這談生意，吃美食，於是我要求鵬偉到樓下餐廳坐著讓我拍，只可惜，窗邊並沒有座位，外頭也全黑了，最後只好請他在大廳，由 shupami 餵他吃飯，順道拍一些反差，不過，有趣的是她老婆談起許多鵬偉的過去，原來以前鵬偉當個主管，旁邊妹妹很多，袁太太笑笑的談過去，空氣中卻有些酸味飄散，鵬偉邊吃邊笑，我彷彿能看到他的肩膀在抽動，還特地拿攝影機對著他，想拍些他洋洋得意的樣子。

袁太太很健談，過去是談很多，尤其是鵬偉努力打拼工作，而他卻帶著小孩在家寂寞度日。約好下次去他家拍滿櫥子西裝畫面，與訪問。

2011/12/25 雨天

林詠沂到榮總找蔡清標主任看診。

2012/02/10 陰天

袁鵬偉全家到自由廣場看展

2012/02/15 雨天

訪問蔡清標主任

2012/02/17 陰天

拍攝忠孝醫院漸凍人，訪問黃啟訓主任。

2012/02/25 陰天

漸凍人協會喬遷

2012/03/02 陰天

袁鵬偉與林詠沂前往安坑國小演講，訪問劉淑蓮與袁慧賢

2012/03/11 晴天

拍攝袁鵬偉在家使用網路創作

2012/03/17 晴天

林詠沂到忠孝醫院為阿國打氣，訪問林詠沂。

2012/04/10 晴天

拍攝漸凍機器人坐火車。

2012/04/13 陰天
到臺大醫院拍攝林詠沂術後情形

2012/05/05 粗剪腳本完成

2012/05/15 粗剪完成

2012/05/17 後製完成

2012/05/20 音樂完成

2012/05/26 第一次試片，地點，政大傳播學院

2012/06/13 第二次試片，地點，大愛電視台



附件三 袁鵬偉與林詠沂臉書摘錄

1210

畫

昔日同事看著照片說：「以前你處理事情很殺，所以你的色調是強烈的紅對嗎？」我望著窗外，笑了一笑：「其實在職場上，沒有絕對的黑與白，我習慣駕馭灰色色調，直到病後，色調才開始五彩繽紛。」

同事：「所以你的圖總是處理得燦爛奪目，色彩豐富，對嗎？」

我：「最近網友湧入的留言很多，大多稱讚圖文漂亮，其實我心裡總在想，若我不是生病者，我會不會讀自己寫的文章？答案是不會，生活已經夠難了，我寧願讀點娛樂性高的，科幻的作品，這也是為什麼我的圖總是處理得燦爛奪目！」

同事：「但你的圖儘管燦爛奪目，色彩豐富，總是透著淡淡的哀愁，為什麼？你快樂的顏色是什麼？」

我：「哈！還是洩漏出來。我不知道，我好像從沒快樂過，因我總是低潮時作畫，我透過作畫過程，讓哀傷溢出來，讓心情沉澱。」

1211

記錄

從晉：爸爸去過幾個國家？

老婆：35 個。你好好學英文，將來你可以把爸爸走過的路，重新走一遍。

我是否應該著手記錄我去過的地方，也許孩子哪天想去找答案，想重新走一遍，有軌跡可尋，尤其是 1949 年到底發生了什麼，為什麼爺爺要從江蘇無錫遠渡來台灣，家族的歷史是什麼，只是生病八年了，有些記憶已模糊。

1226 袁鵬偉

洋蔥

像洋蔥，一層層包裹身體，天如此冷，就像那嗆鼻味，還是讓我直流淚。

在騎樓，一對約 40 歲初頭夫妻一前一後驅趕著，男的吃力一跛一跛走著，女的趕緊趨前攙扶他的左臂，男的面部扭曲用不清晰的口齒嘶吼：「不要管我」，女的壓低嗓音：「你一生氣就往外衝，難道不怕危險嗎？」男的扭動身軀極力想擺脫女的攙扶，但女的握得更緊，路人經過好心問：「要幫忙攙扶嗎？」，女的搖搖頭，男的此時又嘶吼：「誰叫妳每次都不肯」，女的極力壓低嗓音：「別那麼大聲，難道你要讓人知道我們在為「性事」爭吵嗎？」。

我終於明白那明顯是四肢萎縮的男子在吵什麼？其實這在病友間是十分普遍問題，「性事」演化三部曲：

生病退化，努力抗爭=>分房，另一半怕吵=>認命，過無性生活。

天冷，真的很容易餓，協會社工搖頭地說：「你低頭喝安素，喝一半流掉一半，

一箱就流掉半箱，真浪費，何不承接在碗裡，反正都是自己的口水。你真的不考慮裝胃造口嗎？」，既然決定用嘴巴吃，就要吃出味蕾，要及時善待自己，如捨不得，混著口水來吃，只是浪費當下的美味與自在，何苦來哉？記得 4 年前還可以吃獅子頭，3 年前還可以吃清蒸鱈魚，現在已退化，無法再嚐此美味，唉！花開堪折直須折，莫待無花空折枝。

陳端輝 無奈啊!請保重,寒冬也是我們的制命傷之一,氣溫漸漸降,體力也會漸漸降

吳信邦 前些日子跟南區社工探訪病友,有一些感觸.....

如果我已經退化到一定程度,我也會選胃造口,畢竟味蕾享受和營養補充並不一定要掛勾在一起,做完胃造口仍可以由口進食,且進食就單純化為口腹之慾,那些難吃的就讓他直接找胃報到,不用忍受怪味到把它吞下去.....

胃造口畢竟還是手術,若身體狀況太差,恐怕也無法手術,那就只剩更不舒服的鼻胃管了.....我可不想在臉上插那跟管子,當然這是我的看法啦,每個人都有主張自己身體的權力,只是提供我自己的想法而已

袁鵬偉 是啊 我是相當不合作的病人 台大醫師早在 5 年前就要求裝胃照口 我只想照自己方式活著

Chieh-Ju Ku 鵬偉,照自己方式活著很好,可是,別太辛苦!!保重!!

0103

臉

在我的夢裡，時間是一張張臉

1949，基隆港出現爸爸的臉

1963，誕生我的臉

1975，爸爸的臉消失了

1985，陸戰隊，強壯的臉

2000，職場，意氣風發的臉

2003，ALS，撕裂的臉

2006，家人的愛，迎向陽光的臉

在我的夢裡，我的臉藏匿在樹叢間

我要用盡全身力氣，用刀砍，砍進一路的荊棘

直至我的臉消失為止。



林詠沂大菩薩

詠沂寫信給我：

老大我們共同理念尋找病友一事,我有預感將十分辛苦,不過我會有多套劇本應對,我想完成的事還沒有放棄的不良記錄.

真高興他發此願,說來慚愧,我在臉書上發起一活動『找出漸凍人伴我愛相隨』,但極少漸凍人病友家屬聯絡,我猜想原因如下:

=>誤診

根據客觀的調查漸凍人約有六成以上被誤以為植物人,根據衛生署統計發表數為800-1,000名。

=>好發病 40~60 歲,高齡者使用電腦少。

=>病友心理因素,不願連絡。

詠沂發願親身走訪各養護中心與院所,尋找與關懷漸凍人的可能性,真是大菩薩。漸凍人病程是退化進行式,每個階段所需資源不同,國內有許多資源可以諮詢與運用,像漸凍人專屬病房〈忠孝醫院祈翔病房〉,喘息照護。。。

統計分析漸凍人大多不是因本身疾病往生的,而是疾病所引發的併發症〈像吸入性肺炎、敗血症。。。〉,病程初期頭幾年是危險的,所以病友充分瞭解漸凍人疾病是重要的。

目前協會只有會友三百多人,也就是說有數百人散佈在國內各地。

期待大家的幫忙。

讚 · 分享 · 1月14日 10:48 ·

鄭淑麗、林詠沂和其他 15 人都說讚。

林詠沂 老大不要叫我大菩薩,那是要端坐起來的。

1月14日 10:53 · 讚 · 3

林詠沂 反正是全力以赴,也許這是能為可憐病患唯一能盡心做的事。

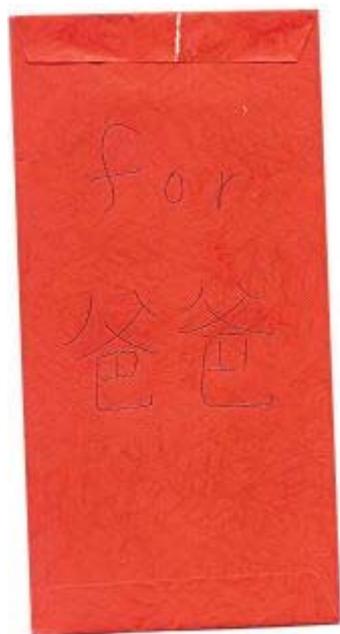
1月14日 11:02 · 讚 · 3

0123

壓歲錢

一早起來，發現一紅包放在我桌上，看筆跡，是琮然給的。昨夜聽孩子說，要為爸爸守歲到 2 點。

回媽媽家吃團圓飯，捷運大坪林站，除我們一家子，只有一人，每逢過年，台北宛如一空城。大哥 1983 年去美國，闊別 28 年，這是第一次回來吃團圓飯，我們家終於圓了。



讚 · 分享 · 1 月 23 日 10:34 ·

陳元彥、鄭淑麗、林詠沂以及其他 41 人都說讚。

黃慧鶯 新年好!恭喜恭喜!

1 月 23 日 10:35 · 讚 · 2

袁鵬偉 恭喜!

1 月 23 日 10:36 · 讚

游惠茹 新年恭喜.祝福真大吉祥~

1 月 23 日 10:51 · 讚 · 1

李毓禮 哈哈~~甚好！孩子們知道您平常努力為它們賺取零用錢的辛苦！

1 月 23 日 11:57 · 讚 · 2

Lisa Kan 未成年的孩子給爸爸紅包，好感動喔~~

1 月 23 日 15:30 · 讚 · 3

0130

芝麻小事

頭太低加上牙疼，東西很容易流出來，吃不到食物，我真的很努力吃東西，我實在不喜歡 Supami 說什麼「還沒早上啊！」的風涼話，吃不到食物，已讓我煩，聽到此話，更火，幽默感全消，只好寫出來消消火氣，想想僅是芝麻小事，竟發

火，還真好笑。

Supami 說她想知道我在寫什麼，我翻成印尼文，她淚汪汪地跟我道歉，為這小事，我有些不好意思。

收回 · 分享 · 星期三 10:30 ·

你及其他 12 人都說讚。

Frontier Din 能溝通很好的，她也需要知道你的心情啊。

星期三 10:36 · 讚 · 8

Kiki Wang 肚子餓真的會令人情緒失控~~~~

星期三 20:53 · 讚 · 2

0201

我寫我畫

劉老師：你的畫，我不是每一幅都喜歡，有些太暗沉了。

也沒有錯。

長期病痛下，顏色基調可以繽紛，但很難快樂起來

面對絕望，不需哭哭啼啼也不需偽裝堅強

ALS，真的受夠了

邁向既定未來，只有顫抖與難過，沒有猶豫不決

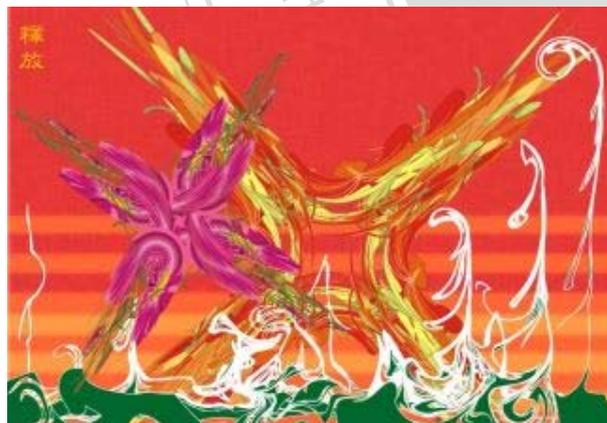
我寫我畫

與其說記錄人生無寧說療癒傷痛

讓自己不需凝視痛

疼痛注視久了，就成了傷口

讓所有的白色的無奈，隨著一呼一吸間，散去。



不做胃照口的原因

姊：你決定不做胃照口的原因，是為家人還是為自己？

我想絕大部分為自己，雖然表面上我投入公益的事，其實我是有私心的，這樣活著的我，比較快樂，完全為別人而存在，而付出，是神不是凡人。

生病後的習慣就是....不習慣喊痛，告訴自己，呼吸不順只不過是我起伏的橫膈膜，激不起波瀾，所以當我說：「我還好」時，代表的是：「雖然不順，但我很努

力地去面對問題」，當我不停展露笑容時，代表的是：「希望笑容能夠給我激勵的力量，也給旁人安定的力量」。其實有一種愛叫做"放手"比起"不習慣喊痛"，痛得多！

不做胃照口也有好處的，除了強化意志，實際在呼吸不順，飢餓的誘因讓我一口口調整呼吸，我始終相信我死是因呼吸衰竭而非餓死。

讚 · 分享 · 2月20日 11:13 ·

林文彬、柯玉芳和其他 33 人都說讚。

被轉分享 1 次



李育松 您是好人，會有好報的，一定會好起來的。仁兄，請加油啊！

2月20日 11:17 · 讚 · 3



Hern Lin 加油，為你祈福!!

2月20日 11:40 · 讚 · 3



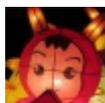
Angel Lee 加油! 希望一切如你所願!

2月20日 11:56 · 讚 · 1



Jo Wang 祝福生命是自己選擇的~~神也一直都在....

2月20日 12:08 · 讚 · 3



Kiki Wang 加油!加油!加油!

2月20日 12:16 · 讚 · 1



林志仁 我不認識你 但欽佩你 加油!!!

2月20日 12:32 · 讚 · 1



蔡沛倫 我的意志真差

2月20日 13:13 · 讚 · 1



陳端輝 最主要是自己活的快樂

2月20日 13:33 · 讚 · 2



林詠沂 大哥:我今天心情 down 到谷底,不關你的言論,找時間我們再來聊.

2月20日 13:58 · 讚 · 1



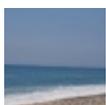
袁鵬偉 沛倫 這無關您的意志 有時病退化太突然 非意志所能決定 我只是較幸運

2月20日 14:47 · 讚 · 2



江玉琴 生病了，意志力超薄弱，且因而得憂鬱恐慌症。您的意志力太令我感動了.....

2月20日 18:14 · 讚 · 2



Tiffany Wang 看了很心疼，其實，真的不知到人為什麼要受這些苦，我會好好的珍惜及把握自己現在能付出的時候，謝謝你的分享也祝福你，也謝謝你讓我認識你

2月20日 22:31 · 讚 · 3

同哀傷

【愛，一直都在】閱讀心得分享-----吳信邦 在我 35 歲的後,工作順遂,家裡也因老二的降臨充滿喜悅,這時突然發現右手手腕隱隱疼痛,起初不以為意,

沒想到到醫院檢查,竟見每一位醫生眉頭深鎖,大家不是用檢查不出來就是用可能,再觀察等字眼,甚至有醫師直接退掛,建議直接掛他老師的門診,經過一番折騰,終於在台大下了診斷-是五大絕症之一的漸凍人症。剛聽到診斷的心情,就好像在晚餐後和老婆抱著一雙兒女輕鬆愉快的閒聊,規劃著將來如何如何,突然間大停電!! 瞬間陷入深沈的黑暗;一種伸手不見五指的黑;一種看不到未來的暗。接著隨著不甘的心,到處尋訪名醫,一次次燃起希望然後再度失望,最後終於身心俱疲的接受了,我得了群醫束手無策的病-漸凍人症。罹病至今已經過了四年,隨著身體機能的一再退化,一次次的打擊也一次次的強化心靈抵禦悲傷的能力,去年協會社工的參與,讓自己終於打破自己築起的高牆,和自己對話,承認自己的衰弱,需要輔具幫忙,學會與疾病和平共處,把它當成自己的影子;因為它是影子所以我知道面向陽光,它就躲到身後,日正當中,影子最小,於是我越來越喜歡陽光,像是向日葵般的追逐,也開始走出門拜訪病友,分享心得,參與公益活動,是的我走出來了。只是在夜深人靜時,在看到某些新聞或某些文章時,哀傷會像猛獸瞬間襲來,淚也無法約束的狂飆出來;我不是已經走出來了嗎?為什麼抵擋不住一個人的夜?和某些關鍵的字關鍵的聲音?為什麼?! 平常都有靠網路大家分享的心靈好文幫助自己療傷,在某一個因緣巧合逛到了"同哀傷"的 facebook 社群,慢慢的讀著分享的文章,也激起對版主的好奇,是什麼樣的人經歷什麼樣的事,才能寫出這樣直接穿透自己的文字?帶著好奇一連買了兩本老師的著作,終於在愛一直都在這本圖文書裡找到自己深藏的疑惑。隨著一張張的圖文,就好像逐一沿著自己悲傷的歷程再一次的檢視療癒的過程;一張一張一關一關的看著檢視著,突然發現自己一直過不去的關卡,原來是"愛"- 是對家人的愛;是對生命的愛!! 因為悲傷是來自於愛,所以只要我還有愛,我就無法避免悲傷,既然如此我知道我可以允許悲傷,我可以允許軟弱,因為這是我生命的一部份,是無法切割的,也不願切割。面對生命如殘燈餘火般的逐漸消逝,或許還有新藥的希望,但是自己已經做好安寧的準備,這剩下的餘火,若能多照耀一些地方,多分享一些溫暖,就越不枉費,我相信有願就有力,透過連結,分享,陪伴,用愛溫暖自己和別人的哀傷。我相信,悲傷的傷口別人無法療癒,但是可以用愛溫暖。

收回 · 分享 · 2月21日 19:01 ·

你和袁鵬偉、林詠沂及其他 10 人都說讚。



楊木村 一般人無法接受的傷,既已發生再怎麼悲傷也無法改變,只希望在未來的日子裡,大家多給你更多的鼓勵,大家一起加油。不是同悲哀要同加油。

2月21日 20:43 · 讚 · 1



Lisa Kan 信邦寫得真好~~

2月21日 22:55 · 讚 · 1



袁鵬偉 哀傷，不是因脆弱，只是勇敢太久了

2月22日 9:18 · 收回 · 5

林詠沂 FB 摘錄

號外第四號之二:

老祖母常講貓有九條命,所以常聽"九命怪貓的故事",我想我就是貓咪的化身,話說從小到今也歷經九死一生的歷練,如今應該又是打不死的小強.

今日逢九本就逢凶的日子,向大家報告我中獎了中了大獎,獎品是在下週領取,第一項:胸腔內視鏡檢查.第二項:切片組織檢查.第三項:準備後續處理事宜.第四項:準備對家屬的演講稿.(如何自圓其說).

以上新聞由林詠沂簽署 發表 2012/03/09/pm20:44

第四號號外之一:

好利害的科技,什麼 3D 斷層掃瞄,中子攝影?MRI?居然可以將人體一覽無遺,任何細部都可做高解析攝取,阿娘ㄝ! 一生只有母親和牽手看得到的,居然今天全部被看透透,而且更透徹是 3D 圖片,真歹勢.

表單的頂端

讚 · 分享 · 3月9日 19:19 ·

5 個人都說讚。



許慧萍 這樣以後沒有什麼可以隱藏的事了

3月9日 19:24 · 讚



Joan Huang 被全身看透了

3月9日 20:44 · 讚



林詠沂

今天台大醫院充滿著愛與關懷,甚至理髮廳的老闆娘,看到我直說教授好久沒上門,像樣嗎?醫生和護理師來來去去,到底是我家老佛爺來的關係,群起而攻告御狀,尤其又趁著在做檢查我不在時,看來天機洩漏不少,金害ㄟ
表單的頂端

讚 · 分享 · 3月9日 17:00 ·

鄭淑麗和其他 13 人都說讚。



林詠沂

號外第四報:驚天動地的事件,請於晚間 8 點 44 分收看.

讚 · 分享 · 3月9日 16:04 ·

鄭淑麗和其他 4 人都說讚。



鄭淑麗 快被林大哥笑死 就算那時候要上廁所也要忍住...準時收看喔!

3月9日 16:31 · 讚 · 1



吳信邦 哈哈 買台 智慧手機 或平板 躲在棉被裡也可以降旨

3月9日 16:31 · 讚 · 1

今天向法院請了霸王假,趕到忠孝醫院向獅子會 300A1 區的獅友致謝,又急急忙忙趕回到醫院,秘書長金梅在再的關懷感到很窩心,就如前天大謀的留言,要我多注意身體,心裡百感交集他不顧自己還提醒我,實在感到慚愧也對他們夫妻感到無比敬佩,難怪大家把病友間的感情已經化成一家人,彼此互相的關懷與照顧是令人難以想像,以前工作時被認為是個劊子手冷酷絕情,而今感受到的是溫暖是關心和尊重,對協會我充滿感動與感謝,它引導我讓我明白關懷的人生意義.我也清楚這一陣子身體的不適,是眾多事情的發生糾結造成心中

莫明的壓力與無奈.個性的使然下要創造與背負一個使命,是極具挑戰與頓挫,我曾經有崩潰的感覺,然而這幾天發生的許多事,又讓我的決心更為堅強,不必再為自己找藉口,堅持勇敢的繼續往前走,就如大愛電視台明輝老弟說的,有了開始就會有人繼續前仆後繼的推,如此這般我何須煩惱?

讚 · 分享 · 3月8日 18:42 ·

- 鄭淑麗和其他 9 人都說讚。

•



○

劉淑蓮 給你 N 個讚

3月8日 19:47 · 讚



○

林詠沂 老大:我有許多心裡話一直想說,總歸一句明年我們打高爾夫球去.

3月8日 19:52 · 讚



○

Vicky Wang 林大哥，請放心養病喔！

3月8日 21:48 · 讚



○

許慧萍 劊子手,改拿愛心筷,很好.....

3月9日 12:14 · 讚

新聞快報第五號之二：

昨晚護理站護理人員冷不防的問了個問題,剎那間空氣凝結好一陣,對話簡短有趣:
請問林先生你是否有預立遺囑?

我的答覆如下:

當我發病那一刻我才認真寫了兩份,交給律師樓的律師花了幾萬元保管費.

為何要寫兩份?

我預設兩個情況,當年母親年事已高,如果我先行發表第一號,第二號文件就照一般正常程序進行.

林先生,這裡面內容有否相同的項目,

只有一樣是相同,就是後是臭皮囊的處理,二十四小時內處理完畢,再灑下淡水河中.

她說淡水河很髒很臭,你為什麼選擇如此對待自己,

從小我就在淡水河邊長大(艋舺),情感思鄉的緣故之一,之二小時候常在河邊看著魚兒游,並未對我有何任何啟示,有人因而當上總統,而我成了家族裡的異類.

談話就此結束,反讓我想到底發生什麼狀況,TMD 我週一要檢查身體而已,怎麼來這一招,昨晚我最關切的弟弟突然來電話問安,今天最關注我的二哥依樣突然來電,這離我們彼此通話事隔兩個月多,我把醫院當飯店做稱呼,是為休心養性的好地方,較不會受打擾,至於養身則交醫療人員處理.

話說至此,心中並不是要討論生命,念茲在茲的是剛過完百齡的慈母,我折磨她足足一甲子,自從我三歲得到小兒麻痺以後至今,三五天不見我的身影,她老以為我已早先一步離開.

今夜我心中無任何兒女思情,心中充滿對對抗疾病的瑣事,這是我一生中唯一引以為傲的志業,過了明天也許海闊天空,也許一蹶不振,我想利用這一刻記下自己的心境,人是無比微妙的地方就在他的思想.

朋友們我們素昧平生,然而我們彼此歡笑哀傷,相互鼓勵安慰,也許明天以後一切就莫名的消失,也許我們繼續把歌言歡.

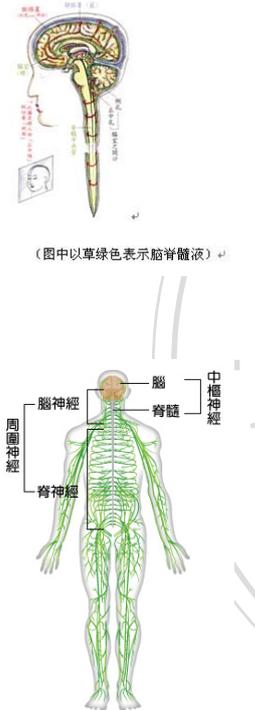
林詠沂 寫於 2012.03.11

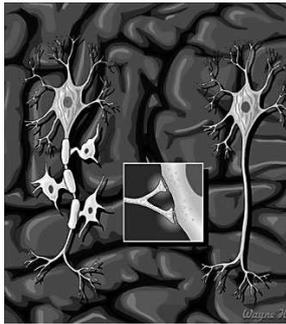
YY.Lin 2012.03.11 NTUH

附件四 剪接腳本第一版

片名：看天花板的人

畫面	聲音	備註
火車 漸凍機器人火車之旅	<p>Ns 火車平交道</p> <p>Os 如果說人生是一列火車，每個人手上都有一張沒有標明終點站的車票，那麼沿路的每個站名對我們而言，都不重要</p> <p>Ns 豐原站到了</p> <p>Os 但是當終點站名出現時，你要怎麼面對下一站</p> <p>Ns 車票出現終點站-嘉義</p> <p>Ns 台中站到了</p>	沒有終點站的車票，轉為終點站-嘉義
101 煙火	<p>Os 民國 100 年的跨年，相信對很多人來說，是一場盛大的 101 煙火秀，但是，那天晚上，我的同事卻是到忠孝醫院為一位漸凍人說故事，也因為這樣，我的紀錄片就此開始。</p>	Cg 病床剪影
忠孝醫院外景 以陳宏彭怡文今昔 畫面交錯 空病床與鋼琴	<p>Os 2006 年，台北市立聯合醫院忠孝院區，成立祈翔病房，成為全台灣第一間收治漸凍人的醫院，39 個病床，住院人數常常變動。</p> <p>Os 陳宏，世新大學老師，65 歲發病 3 年後氣切，至今 16 年，是祈翔病房的第一位病人</p> <p>Os 劉海梅，原本準備要與先生出國，享受退休生活卻突然發現手腳不聽使喚。</p> <p>Os 彭怡文，鋼琴家，46 歲發病，病史 5 年</p> <p>Ns 彭怡文病前彈奏鋼琴演出</p> <p>Os 漸凍症其實是一個見不得別人好的搗蛋精靈，當你的人生正在加速、當你的生命正準備進行收割，他便絆你一腳，讓你悔恨不已。 (拍痰聲 呼吸器聲 外籍看護聲)</p> <p>Os 來到祈翔病房很少能聽見熟悉的語言，因為這些漸凍病人都不能自主呼吸、不能言語，不管病房的空間有多大，病人就只能待在床上。</p> <p>Os 全身上下從頭到腳，唯一最自由的就只剩下眼球 (陳宏看窗外)</p> <p>Os 窗外是無限大的世界，但是對病友來說，36</p>	

	<p>格天花板可能是他們看的到最寬闊的天空。</p> <p>(注音板)</p> <p>OS 一些簡單的心思，還要經由病友眼球的運動，透過溝通板或電腦，外人才能略知一二。</p> <p>OS 一輩子只能與呼吸器和病床為伍，全台灣超過三百人因漸凍症威脅無法自主呼吸，最後選擇氣切，以人工呼吸器替代，到底漸凍症是甚麼樣的病呢？</p>	
<p>畫出人體腦與脊髓簡圖</p>  <p>訪問部分拍攝電腦運作情形</p>	<p>OS 人類的中樞神經系統位於腦和脊髓，依照功能性區分成兩種，感覺神經系統與運動神經系統。感覺神經系統負責把身上各處的感受器所接受到的訊息上傳到大腦，而運動神經系統則負責把大腦的訊息傳達給負責運動的骨骼與肌肉。那人是怎麼運動的呢？</p> <p>OS 如果我們把下命令的大腦比喻成擁有無數晶片的電腦，當訊息在晶片中產生，經由像一大網電纜般的脊髓傳達到四肢的神經，而分散出去的電線網路，連結到各處的小馬達，命令的訊息一到，小馬達啟動骨骼與肌肉進行運動。</p> <p>忠孝黃主任 0305</p> <p>那運動神經元疾病就是電腦壞掉了，電腦要指揮這整條系統線路的，沒有訊號出來當然不會動，那晶體有好多個，成千上百萬個，一個一個晶體退化，一塊塊肌肉一個個軀幹退化不能動了。</p> <p>OS 運動神經元疾病簡稱 MND，指的就是運動神經系統的最基本單位神經元(如圖)，發生退化或凋亡。從疾病的症狀來看，有些是手掌、有些是四肢發生運動障礙現象，其中 80%的運動神經元</p>	



以毛澤東霍金與盧蓋瑞去背畫面剪貼

畫許多坐輪椅的人，剪影去背

疾病，通常都是四肢與呼吸吞嚥都依序或同時產生萎縮與障礙，身體最後宛如被冰凍住，因而俗稱漸凍症。學術上稱為肌萎縮性脊髓側索硬化症，又稱 ALS。

OS ALS 是世界衛生組織 WHO 公告為世紀五大絕症之一，與愛滋、癌症齊名，於 1830 年由英國人查爾斯貝爾爵士最先描述，並於 1874 年 CHARCOT 博士(如圖)確認病症。到現在美國每年超過五千人發病，台灣盛行率約十萬分之五，也就是約有千名病友。

蔡清標訪

0700 大概歷史上有很多名人都有過這個病，像毛澤東，最近剛過七十大壽的算橋大學物理學家史蒂芬霍金，他也是這個病，他發病很久 20 幾歲就開始，還有洋基隊的棒球選手叫盧蓋瑞，在美國這個病就叫做盧蓋瑞症

OS 漸凍症與其他造成肢體障礙的病症，如肌肉萎縮症、小腦萎縮症，甚至是植物人，發病情形與末期症狀相似，常讓人分不清楚。

忠孝黃主任 0430

那你說肌萎症，可以說是要動的小馬達壞了...所以肌萎與漸凍症外表有點類似。

蔡清標 0736

像小腦萎縮是因為小腦平衡不好,...像企鵝搖搖擺擺不太一樣

忠孝黃主任 1344

我們假設植物一根樹木.....漸凍人比植物人可怕....他的痛苦都還存在

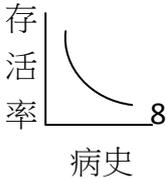
蔡清標 2115

漸凍症最可怕的地方在影響吞嚥呼吸...而且對患者而言是可預期的...這種抉擇是非常困難的

忠孝黃主任 0937

從發病開始他是這樣滑下來的，那滑的速度每個人都不一樣，平均三到五年，他就滑到這邊，可能就淹到水裡面，就呼吸衰竭快喘不到氣

OS 如果每個漸凍病友都有一條病歷曲線，那麼就

	<p>會有一條線，緊貼著每個病友的曲線長尾，若隱若現，哪條線就叫氣切。對漸凍病友而言，氣切不是生命的終點，但卻是行動的終點</p>	
<p>火車進站 彰化線西林文彬家</p> <p>林詠沂訪</p> <p>林詠沂到彭福國小演講</p>	<p>Os 林詠沂 63 歲，罹病六年，今天他搭上火車要去找他的小老弟 阿彬。</p> <p>0433 專程看他已經兩次，今天第三次</p> <p>2130 少年耶，還特別洗澡(呼吸器幫我裝一下)你等一下再講話.....起床練功做復健</p> <p>Os 林文彬，45 歲，病史 3 年，他就是為漸凍人說故事的主角，民國一百年的前夕，才剛從鬼門關回來，不過從此喉嚨被挖了個洞，以機器代替呼吸。</p> <p>Ns 那時叫老婆買牛肉湯，嘴巴張開吸兩滴湯...</p> <p>Os 這是阿彬剛從忠孝醫院回到彰化線西老家，插著鼻胃管的模樣，十個月後，阿彬在偏鄉靠著自己的意志力進行復建，身體有了明顯的好轉。</p> <p>Ns 我看看你的手，有，中指會動，現在每個都會動，肩膀也可以動。</p> <p>SB 老弟，總之好好照顧自己，想我打電話給我</p> <p>Sb 阿彬是我進入人家病房的第一個...老天怎麼這樣對他...不知不覺我們兩個的淚水都流下來</p> <p>Ns 今天的主角是林詠沂老師，他是 13 家公司的董事長</p> <p>Ns 今天能走出來的漸凍人是少數，大多數都是躺在床上每天望著天花板，漸凍人的身體每天都在變化，我現在左手拿著麥克風微微發抖，手沒有力量是硬撐的</p> <p>Ns 你不能動會不會害怕，我每天都很快樂，看到太陽都賺到一天，我沒傷心過</p> <p>Ns 你不能動怎麼辦</p> <p>Ns 這問題是不適合小朋友聽的，因為我會選擇安寧</p> <p>0635</p>	

<p>日出景 漸凍機器人 社頭車站</p>	<p>Os 純真的小朋友問得直接，但這問題真的很難回答嗎？ Ns 林爺爺你要長命百歲下次才能再看到你 0700 Os 對我們而言，每天都有日出，沒甚麼稀奇，但是對漸凍人來說，半夜不被一口痰噎死，每天早晨還能順利甦醒見到太陽，不是件容易的事。每一天就像逼近終點站前的人生列車，途中經過的每個小站，都令人印象深刻。</p>	
<p>袁鵬偉國賓飯店領獎</p>	<p>Ns 社頭站到了 Os 拍攝漸凍人是一種很忙的經驗，因為他們每天排滿了行程，深怕今天不做明天就沒機會。這是另一位漸凍人，袁鵬偉。這天他的文章參加懷恩文學獎獲選為優勝。 NS 優勝，袁鵬偉先生，尋找活著的理由 NS 評審：我如果知道他是這樣的話，名次應該再提前，你口袋有帶錢包嗎</p>	
<p>國賓飯店大廳</p>	<p>Ns 鵬偉你常帶過客戶來這裡(眨眼)，穿西裝吃美食(眨眼) OS 眨眼是鵬偉回答問題的方式 Ns 吃亞培安素</p>	
<p>鵬偉穿西裝照片</p>	<p>Ns 鵬偉會不會常回想過去這些事，會，他會嗯，這些都是以前他常來的 Os 身為電子公司業務經理，袁鵬偉去過 35 個國家，41 歲為客戶做簡報時，發現口齒變得不清而就診。</p>	
<p>袁太太訪(劉淑蓮)</p>	<p>Ns 他那時候旁邊都是美眉，喊著經理經理，我不知道他有沒有劈腿，(鵬偉笑)，有精神外遇</p>	
<p>袁家到自由廣場看展 袁慧賢</p>	<p>Ns 家族搭捷運到自由廣場看鵬偉畫展 Sb 一知道他(鵬偉)病，我哥就找我們兄弟姊妹四個(他知道你們開會嗎)(不知道真的不知道)那時候像世界末日，我大弟大哭，為什麼老天這麼不公平，我們大家都掉眼淚 Os 罹病八年，袁鵬偉從一位科技人變成作家與電腦畫家</p>	
<p>看展 袁太太訪(劉淑蓮)</p>	<p>Ns 袁慧嫻拉媽媽看展 Os 鵬偉的病，就連媽媽也被瞞很久</p>	

<p>袁慧賢</p> 	<p>Sb 第一次看到漸凍人是在會員大會，待半小時就出去走走，衝擊很大，喔，天啊，沒有心理準備</p> <p>Sb 這病對他(鵬偉)來講打擊很大，超大的，如果是癌症，鵬偉會打敗他，但這病就是慢慢的，是它無法掌握的。</p>	
<p>流動的記憶</p> 	<p>FB 畫</p> <p>我：「最近網友湧入的留言很多，大多稱讚圖文漂亮，其實我心裡總在想，若我不是生病者，我會不會讀自己寫的文章？答案是不會，生活已經夠難了，我寧願讀點娛樂性高的，科幻的作品，這也是為什麼我的圖總是處理得燦爛奪目！」</p> <p>同事：「但你的圖總是透著淡淡的哀愁，為什麼？」</p> <p>我：「哈！還是洩漏出來。我不知道，我好像從沒快樂過，因我總是低潮時作畫，我透過作畫過程，讓哀傷溢出來，讓心情沉澱。」</p>	
<p>快樂</p> <p>小時候，快樂是手中握住的東西</p> <p>長大後，快樂是目標的追求</p> <p>生病後，快樂是心境的轉變</p> 	<p>FB 我寫我畫</p> <p>劉老師：你的畫，我不是每一幅都喜歡，有些太暗沉了。</p> <p>也沒有錯。</p> <p>長期病痛下，顏色基調可以繽紛，但很難快樂起來</p> <p>面對絕望，不需哭哭啼啼也不需偽裝堅強</p> <p>ALS，真的受夠了</p> <p>邁向既定未來，只有顫抖與難過，沒有猶豫不決</p> <p>我寫我畫</p> <p>與其說記錄人生無寧說療癒傷痛</p> <p>讓自己不需凝視痛</p> <p>疼痛注視久了，就成了傷口</p> <p>讓所有的白色的無奈，隨著一呼一吸間，散去。</p>	
<p>我寫我畫</p> <p>彰化林文彬家</p>	<p>Ns 阿彬使用移位機站立</p> <p>Ns 剛從台北回來沒人敢摸機器，家人病人關係</p>	

<p>阿彬家外觀 東北季風 芳苑採蚶 阿彬站立吃飯</p>	<p>緊張，站起來也很緊張，像我太太幫我洗澡，心臟差點跳出來</p> <p>OS 線西鄉地處彰化海濱，冬天的東北季風狠狠地打在文彬家外颳著，海口人在這濱海地求生的意志，就像芳苑的蚶嫂，在海水的漲退間與天共存，阿彬的海口人性格明顯，不認輸的拼搏精神，以每天站立訓練，讓一個插管的漸凍人，不但可以講話吞嚥，脫離呼吸器，手指還能出力移動。</p> <p>NS 三餐幾乎都是吃麵，吃飯怕容易噎到</p> <p>NS 麵裡有菜</p>	
<p>漸凍機器人倒臥在車廂內，車內光影，軌道變換，出隧道，機器人得到支持</p>	<p>OS 在人生的列車上，每個轉彎都有不同的風景，漸凍人常常因為身體狀況影響心情，家人的支持、朋友的安慰，或許讓他們可以換個角度看世界。</p>	
<p>袁鵬偉家中創作</p>	<p>OS 深夜是鵬偉創作的時間，他的作品得獎無數、他的部落格入選年度最佳，他的臉書成為許多病友取暖的好去處。網路成為鵬偉發病後排解寂寞、抒發心情的管道。</p>	
<p>劉淑蓮訪</p>	<p>SB 他會在部落格上面寫，家裡瑣碎的事、不高興的事，(所以你也是經由部落格得知他的情緒)，有時候，有些事他不想直接告訴我們</p> <p>SB (我比較好奇的是，你是加入好友還是直接看)，我沒有按讚，也沒有加入他的好友，我只是每次都點鵬偉，看他想要講甚麼，或看一下部落格，看他正在幹甚麼，他沒登出，所以網路上一舉一動我都知道，你兒子也知道，(所以這變成家人溝通的工具)也是。</p>	
<p>罕病寫作營協會開會</p>	<p>OS 白天鵬偉參加寫作營，準備與其他罕病病友出書；也開始與漸凍協會籌劃「有故事的店」網站義賣募款。</p>	
<p>金梅</p>	<p>NS 有故事的店定位和方式，以鵬偉的絲巾用這樣的產品，讓大家看的到。</p>	
<p>協會入厝</p>	<p>OS 有時還會參加協會的活動</p>	

<p>鵬偉家中上網</p>	<p>NS 揭碑</p> <p>NS 我們再一張，加油</p> <p>SB 一口甜湯，可以嗎，我可以跟他拍照，你哪位，我是 VICKY，網友很多，林大哥吃醋了，一起合照</p> <p>SB 鵬偉你老婆說你是哪位，他說是網友，有時候上 FB，用英文名字</p> <p>NS 鵬偉上網</p> <p>OS 鵬偉用手肘移動 8 公分的距離控制滑鼠，進行創作，為漸凍病友發聲，長期下來耗時耗神，再加上吞嚥日益衰弱，體重一路下降。</p> <p>FB</p> <p>社工說：「你低頭喝安素，喝一半流掉一半，一箱就流掉半箱，真浪費，何不承接在碗裡，反正都是自己的口水。」</p> <p>袁鵬偉：既然決定用嘴巴吃，就要吃出味蕾，如捨不得，混著口水來吃，只是浪費當下的美味與自在，何苦來哉？記得 4 年前還可以吃獅子頭，3 年前還可以吃清蒸鱈魚，現在已退化，無法再嚐此美味，唉！花開堪折直須折，莫待無花空折枝。</p> <p>芝麻小事</p> <p>天冷餓得快，我按下螢幕的『我要吃東西』呼叫鍵</p> <p>Supami 總是說：「電腦肚子餓了！」，一邊餵食一邊沮喪地說：「我餵得這麼辛苦，先生的肉跑到哪裡去？」，</p> <p>是啊！周遭都是嚷著節食，只有我費思量要如何增肥，挺有趣的。</p> <p>我笑了。</p>	
<p>劉淑蓮訪</p> <p>袁慧賢訪</p>	<p>SB 所有人都在問我他變好瘦，好多人都在問，我就跟他說，那現在是怎樣，我說我壓力好大，我要怎麼回答，他就是那麼瘦。</p> <p>Sb 我弟生病，我一個月最少做夢兩次，以前不會。(夢見甚麼)夢見他，救護車來阿，或是走掉，每天在夢裡唸阿彌陀佛警醒，後來他讓我感到放心的時候，我就夢見他會說話，會吃東西會走路，後來他不做胃造口的時候，我又夢見他不吃</p>	

<p>寫作營後回家，鵬偉在大街上</p>	<p>東西餓死</p> <p>Os 袁鵬偉從不認為自己會餓死，更何況當四肢器官一個一個離他遠去，剩下還能用的，他一定要好好珍惜，所以就算所有人勸他做胃造口代替正常進食，他仍堅持不肯。</p> <p>不做胃造口的原因</p> <p>姊：你決定不做胃造口的原因，是為家人還是為自己？</p> <p>我想絕大部分為自己，雖然表面上我投入公益的事，其實我是有私心的，這樣活著的我，比較快樂。</p> <p>生病後的習慣就是....不習慣喊痛，所以當我說：「我還好」時，代表的是：「雖然不順，但我很努力地去面對問題」，當我不停展露笑容時，代表的是：「希望笑容能夠給我激勵的力量，也給旁人安定的力量」。</p> <p>不做胃照口也有好處的，除了強化意志，我始終相信我死是因呼吸衰竭而非餓死。</p>	
<p>袁慧嫻訪</p>	<p>Sb 後來有到忠孝醫院看氣切病人，這個印像我好深，我記得我弟弟進去以後，很快他就要走了，後來我記得我那時候有問他說，你不想看到他們這樣氣切，他跟我點點頭，所以當下我就能夠明白，他為什麼不氣切。</p> <p>FB</p> <p>如果活著只為了他人有價值，我寧願選擇野蠻地死去，我要感受自己存在的價值與快樂。</p> <p>一個躺在床上只剩眼睛可以動的病人活下去的理由？身體機能已退化如此地步，我是否能保留一份『自我感覺良好』的阿 Q 精神，想想我還有何剩餘價值為他人利用？就像我的畫與文章總有死神踐踏花朵或草地，儘管踐踏了，總會留下花香與草香，踐踏的痛快是個人揮灑的空間，花香與草香是舞台。</p>	
<p>袁鵬偉在家門口</p>	<p>OS 感受自己存在的價值是袁鵬偉活下去的理由，他努力創作掙些獎金，當做兒子的零用金，這是他活著的理由之一，他不做胃造口，不做氣</p>	

	<p>切，只希望充分活過每一天，在終點站到來前，他會先把自己燃燒殆盡，那種無聲的力量實在巨大。</p>	
<p>林詠沂到忠孝醫院找病友</p>	<p>Ns 定國，氣色真的很好，一天比一天好，我跟你說的藥出來了，很快就可以用了，我們會更好的，(阿國近來多久了)前年底 12 月進來的，跟阿彬差不多，喔，那時就是看見他們兩個同時出來，我哭得要命。</p>	
<p>林詠沂訪</p>	<p>Os 林定國與阿彬同一天氣切，兩個人的術後狀況卻天差地別。而林詠沂自從看見病魔在小老弟身上踩踏的痕跡，就開始積極尋找散落各地的病友。</p> <p>Ns 剛氣切那時候，我記得那時情緒不穩定，時常都會罵，唉呀，定國你在幹甚麼，這樣以後我都不來看你了。他又流淚了...我會被你害死，我就要躲到廁所</p>	
<p>林詠沂看診與蔡清標對話</p>	<p>Sb 對我來講，也就是這疾病，我對人生的看法渾然不同，我才知道甚麼叫關懷，以前只有埋頭苦幹賺錢，做個偉大的人，名利雙收，得了這個病，覺得這條命是老天多給的。</p> <p>Ns 林詠沂進診間</p> <p>Ns 現在手是非常痠</p> <p>Ns 這邊反射強，其他地方反射不是那麼強</p>	
<p>林詠沂與阿彬對話</p>	<p>Os 這陣子，林詠沂身體開始出現狀況，也常莫名跌跤，體重更是下降到 50 公斤，不過，好強的他把擔憂放在心裡頭，仍不時出門關懷病友。</p> <p>Ns 我現在講電話要這樣靠，(彬：跟我那時候差不多)會酸很痠，(你的過程大概我的三年前)，(手下來，接著你會怕甚麼地方)(呼吸啦)醫生交代就是呼吸(呼吸這關就很難過了)</p>	
<p>阿彬</p>	<p>Ns 我內在的大風大浪都過了，你們這些沒有氣切的人，你們怕這條路，怕得要死，我已經過來了，都已經過了，我現在又從那時候走出來了，還更加茁壯，你在看看(拍手)</p>	
<p>林詠沂上網</p>	<p>Ns 林詠沂上網</p> <p>網路上宣告罹癌 round2</p> <p>...2007 年 3 月診斷為 MND,至今緩慢衰退進行</p>	

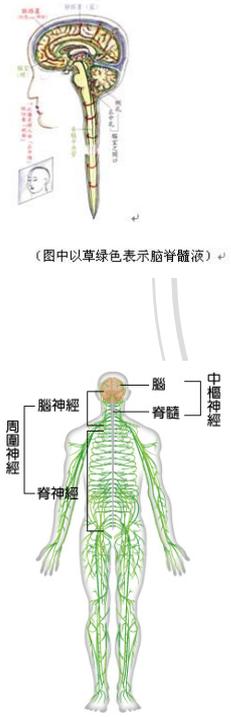
	<p>中,2010 底出現吞嚥萎縮,2012 年 3/2 進行定期檢查,3/23 被告知癌症,肺腺癌第二期需盡快手術。我立志在我尚能自由行動的當下,為社會多盡心為病友多盡力,奈何天嫉英才竟然送給了我這幾乎無法領受的大禮,我很不甘心也很無奈,我只知道也勸慰自己---這是要成為偉人必經之路---。坦白說我沮喪過我嚎啕大哭過,為自己悲傷過,我也有過放棄一切的念頭過,我真的是累了,在商場我不曾遭遇過挫折,我討厭也無法面對失敗的感覺</p> <p>Round3</p> <p>在這乖戾的一生,歷經了多大的病痛,折磨,考驗,躲過多少次死亡的挑戰,面對這次的再次戰鬥,我反而有些躊躇,畏縮,甚至恐懼太多太多的承諾與責任,我能逃避與退縮?我明白還有多少人對我的期盼與祝福,也許我一度感到疲憊,好勝不妥協的性格再度趨使我的鬥志復燃,我要創造奇蹟我要寫下歷史。</p> <p>漸凍機器人到嘉義 Ns 各位旅客民雄站快到了,各位旅客嘉北站快到了,各位旅客嘉義站,本列車只行駛到嘉義,要繼續南下的旅客,請在本站換車</p> <p>七年前鵬偉夫婦到義大利旅遊 Ns 鵬偉:這是義大利早餐 Ns 劉淑蓮:你看他的聲音,那是鵬偉的聲音阿?那時候聲音就已經.... Ns 甚麼都有,你們流口水了嗎?全部餐廳只有我們兩個人 Ns (好錄影)這裡是哈姆,我們住的 hotel 叫 vecchia brianza 然後今天要去瑞士,要做甚麼車,要開車去,開多久,三個鐘頭 Ns 鵬偉:火車,你可以照一下,我們準備去米蘭看教堂</p> <p>鵬偉在家看卡通吃亞培 Ns 鵬偉吃飯看卡通 Ns 航海王電視聲音:如果真的可以讓我許下一個願望的話,我想....活下去 (鵬偉笑)</p> <p>袁慧嫻訪 Sb 病久了也是有好處的,就是讓你慢慢的去接</p>	
--	--	--

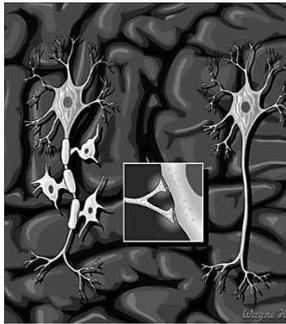
<p>臺大醫院林詠沂開完刀</p>	<p>受，其實不管是胃造口，我說的是廣泛的，就是因為他這樣，我覺得他很努力為我們，然後不會讓我們在很短的時間，給我們很長的時間撫平心情。我真的常跟他講，我們要感謝的不是你生病，是你不是我們。</p> <p>Ns 管都拔掉了，只剩引流管</p> <p>Ns 一個人同時要面對兩個死亡的挑戰，現在變成兩個死亡的挑戰，一個是運動神經元，一個是cancer，我自己有一種自傲，我已經是偉人(笑)，我覺得很成功，我能夠走這一段</p>	
<p>林詠沂訪</p>	<p>Sb 其實說到安寧，其實我是在騙自己，真的到那一天，我坦白說我會很反對(安寧)，雖然它是生命的一部分，我不接受，我會戰到最後那一刻，(所以你現在接受氣切)，對，我不會採取安寧</p> <p>OS 從安寧到氣切，反覆的抉擇，只因為林詠沂在面對癌症時，感受到家人的在乎，於是他又變成以一擋百的鬥士。</p>	
<p>漸凍機器人</p>	<p>Ns 漸凍機器人在嘉義火車站看著火車駛離</p> <p>Os 當我凝視他們面對病苦的態度時，我感受到一股生命的力量，在抵達終點站前，他們或許曾經沮喪，但是最後，他們選擇勇敢面對，努力活出價值，對許多受苦的生命來說，這是借鏡也是可能參照的選擇。</p>	

附件五 剪接腳本第二版(紅字為更改部分)

片名：看天花板的人

畫面	聲音	備註
火車 漸凍機器人火車之旅	Ns 火車平交道 Os 如果說人生是一列火車，每個人手上都有一張沒有標明終點站的車票，那麼沿路的每個站名對我們而言，都不重要 Ns 豐原站到了 Os 但是當終點站名出現時，你要怎麼面對下一站 Ns 車票出現終點站-嘉義 Ns 台中站到了	沒有終點站的車票，轉為終點站-嘉義
101 煙火	Os 民國 100 年的跨年，相信對很多人來說，是一場盛大的 101 煙火秀，但是，那天晚上，我的同事卻是到忠孝醫院為一位漸凍人說故事。漸凍人聽的到故事嗎？是甚麼信念讓他們願意在困頓中奮鬥下去呢？我不禁好奇了起來	Cg 病床剪影
忠孝醫院外景 以陳宏彭怡文今昔 畫面交錯 空病床與鋼琴	Os 2006 年，台北市立聯合醫院忠孝院區，成立祈翔病房，成為全台灣第一間收治漸凍人的醫院，39 個病床，住院人數常常變動。 Os 陳宏，世新大學老師，65 歲發病 3 年後氣切，至今 16 年，是祈翔病房的第一位病人 Os 劉海梅，原本準備要與先生出國，享受退休生活卻突然發現手腳不聽使喚。 Os 彭怡文，鋼琴家，46 歲發病，病史 5 年 Ns 彭怡文病前彈奏鋼琴演出 Os 漸凍症其實是一個見不得別人好的搗蛋精靈，當你的人生正在加速、當你的生命正準備進行收割，他便絆你一腳，讓你悔恨不已。 (拍痰聲 呼吸器聲 外籍看護聲) Os 來到祈翔病房很少能聽見熟悉的語言，因為這些漸凍病人都不能自主呼吸、不能言語，不管病房的空間有多大，病人就只能待在床上。 Os 全身上下從頭到腳，唯一最自由的就只剩下眼球	

	<p>(陳宏看窗外)</p> <p>OS 窗外是無限大的世界，但是對病友來說，36格天花板可能是他們看的到最寬闊的天空。</p> <p>(注音板)</p> <p>OS 一些簡單的心思，還要經由病友眼球的運動，透過溝通板或電腦，外人才能略知一二。</p> <p>OS 一輩子只能與呼吸器和病床為伍，全台灣超過三百人因漸凍症威脅無法自主呼吸，最後選擇氣切，以人工呼吸器替代，到底漸凍症是甚麼樣的病呢？</p>	
<p>畫出人體腦與脊髓簡圖</p>  <p>訪問部分拍攝電腦運作情形</p>	<p>OS 人類的中樞神經系統位於腦和脊髓，依照功能性區分成兩種，感覺神經系統與運動神經系統。感覺神經系統負責把身上各處的感受器所接受到的訊息上傳到大腦，而運動神經系統則負責把大腦的訊息傳達給負責運動的骨骼與肌肉。</p> <p>那人是怎麼運動的呢？</p> <p>OS 如果我們把下命令的大腦比喻成擁有無數晶片的電腦，當訊息在晶片產生，經由像一大網電纜般的脊髓傳達到四肢的神經，而分散出去的電線網路，連結到各處的小馬達，命令的訊息一到，小馬達啟動骨骼與肌肉進行運動。</p> <p>忠孝黃主任 0305</p> <p>那運動神經元疾病就是電腦壞掉了，電腦要指揮這整條系統線路的，沒有訊號出來當然不會動，那晶體有好多個，成千上百萬個，一個一個晶體退化，一塊塊肌肉一個個軀幹退化不能動了。</p> <p>OS 運動神經元疾病簡稱 MND，指的就是運動神經系統的最基本單位神經元(如圖)，發生退化或</p>	



以毛澤東霍金與盧蓋瑞去背畫面剪貼

畫許多坐輪椅的人，剪影去背

凋亡。從疾病的症狀來看，有些是手掌、有些是四肢發生運動障礙現象，其中 80% 的運動神經元疾病，通常都是四肢與呼吸吞嚥都依序或同時產生萎縮與障礙，身體最後宛如被冰凍住，因而俗稱漸凍症。學術上稱為肌萎縮性脊髓側索硬化症，又稱 ALS。

OS ALS 是世界衛生組織 WHO 公告為世紀五大絕症之一，與愛滋、癌症齊名，於 1830 年由英國人查爾斯貝爾爵士最先描述，並於 1874 年 CHARCOT 博士(如圖)確認病症。到現在美國每年超過五千人發病，台灣盛行率約十萬分之五，也就是約有千名病友。

蔡清標訪

0700 大概歷史上有很多名人都有過這個病，像毛澤東，最近剛過七十大壽的筭橋大學物理學家史蒂芬霍金，他也是這個病，他發病很久 20 幾歲就開始，還有洋基隊的棒球選手叫盧蓋瑞，在美國這個病就叫做盧蓋瑞症

OS 漸凍症與其他造成肢體障礙的病症，如肌肉萎縮症、小腦萎縮症，甚至是植物人，發病情形與末期症狀相似，常讓人分不清楚。

忠孝黃主任 0430

那你說肌萎症，可以說是要動的小馬達壞了...所以肌萎與漸凍症外表有點類似。

蔡清標 0736

像小腦萎縮是因為小腦平衡不好,...像企鵝搖搖擺擺不大一樣

忠孝黃主任 1344

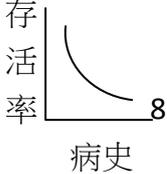
我們假設植物一根樹木.....漸凍人比植物人可怕....他的痛苦都還存在

蔡清標 2115

漸凍症最可怕的地方在影響吞嚥呼吸...而且對患者而言是可預期的...這種抉擇是非常困難的

忠孝黃主任 0937

從發病開始他是這樣滑下來的，那滑的速度每個人都不一樣，平均三到五年，他就滑到這邊，可

<p>存活率</p>  <p>病史</p>	<p>能就淹到水裡面，就呼吸衰竭快喘不到氣</p> <p>OS 如果每個漸凍病友都有一條病歷曲線，那麼就會有一條線，緊貼著每個病友的曲線長尾，若隱若現，哪條線就叫氣切。對漸凍病友而言，氣切不是生命的終點，但卻是人生中難以面對的抉擇</p>	
<p>火車進站 彰化線西林文彬家</p> <p>林詠沂訪</p> <p>林詠沂到彭福國小演講</p>	<p>Os 林詠沂 63 歲，罹病六年，今天他搭上火車要去找他的小老弟 阿彬。</p> <p>0433 專程看他已經兩次，今天第三次</p> <p>2130 少年耶，還特別洗澡(呼吸器幫我裝一下)你等一下再講話.....</p> <p>Os 林文彬，45 歲，病史 3 年，他就是為漸凍人說故事的主角，民國一百年的前夕，才剛從鬼門關回來，不過從此喉嚨被挖了個洞，以機器代替呼吸。</p> <p>Ns 那時叫老婆買牛肉湯，嘴巴張開吸兩滴湯...</p> <p>Os 這是阿彬剛從忠孝醫院回到彰化線西老家，插著鼻胃管的模樣，十個月後，阿彬在偏鄉靠著自己的意志力進行復建，身體有了明顯的好轉。</p> <p>Ns 我看看你的手，有，中指會動，現在每個都會動，肩膀也可以動。</p> <p>SB 老弟，總之好好照顧自己，想我打電話給我</p> <p>Sb 阿彬是我進入人家病房的第一個...老天怎麼這樣對他...不知不覺我們兩個的淚水都流下來</p> <p>Ns 今天的主角是林詠沂老師，他是 13 家公司的董事長</p> <p>Ns 今天能走出來的漸凍人是少數，大多數都是躺在床上每天望著天花板，漸凍人的身體每天都在變化，我現在左手拿著麥克風微微發抖，手沒有力量是硬撐的</p> <p>Ns 你不能動會不會害怕，我每天都很快樂，看到太陽都賺到一天，我沒傷心過</p> <p>Ns 你不能動怎麼辦</p> <p>Ns 這問題是不適合小朋友聽的，因為我會選擇安寧</p> <p>0635</p>	

<p>日出景 漸凍機器人 社頭車站</p>	<p>Os 純真的小朋友問得直接，但這問題真的很難回答嗎？ Ns 林爺爺你要長命百歲下次才能再看到你 0700 Os 對我們而言，每天都有日出，沒甚麼稀奇，但是對漸凍人來說，半夜不被一口痰噎死，每天早晨還能順利甦醒見到太陽，不是件容易的事。每一天就像逼近終點站前的人生列車，途中經過的每個小站，都令人印象深刻。</p>	
<p>袁鵬偉國賓飯店領獎</p>	<p>Ns 社頭站到了 Os 拍攝漸凍人是一種很忙的經驗，因為他們每天排滿了行程，深怕今天不做明天就沒機會。這是另一位漸凍人，袁鵬偉。這天他的文章參加懷恩文學獎獲選為優勝。 NS 優勝，袁鵬偉先生，尋找活著的理由 NS 評審：我如果知道他是這樣的話，名次應該再提前，你口袋有帶錢包嗎</p>	
<p>國賓飯店大廳</p>	<p>Ns 鵬偉你常帶過客戶來這裡(眨眼)，穿西裝吃美食(眨眼) OS 眨眼是鵬偉回答問題的方式 Ns 吃亞培安素</p>	
<p>鵬偉穿西裝照片</p>	<p>Ns 鵬偉會不會常回想過去這些事，會，他會嗯，這些都是以前他常來的 Os 身為電子公司業務經理，袁鵬偉去過 35 個國家，41 歲為客戶做簡報時，發現口齒變得不清而就診。</p>	
<p>袁太太訪(劉淑蓮)</p>	<p>Ns 他那時候旁邊都是美眉，喊著經理經理，我不知道他有沒有劈腿，(鵬偉笑)，有精神外遇</p>	
<p>袁家到自由廣場看展</p>	<p>Ns 家族搭捷運到自由廣場看鵬偉畫展</p>	
<p>袁慧賢</p>	<p>Sb 一知道他(鵬偉)病，我哥就找我們兄弟姊妹四個(他知道你們開會嗎)(不知道真的不知道)那時候像世界末日，我大弟大哭，為什麼老天這麼不公平，我們大家都掉眼淚 Os 罹病八年，袁鵬偉從一位科技人變成作家與電腦畫家</p>	
<p>看展 袁太太訪(劉淑蓮)</p>	<p>Ns 袁慧嫻拉媽媽看展 Os 鵬偉的病，就連媽媽也被瞞很久</p>	

<p>袁慧賢</p> 	<p>Sb 第一次看到漸凍人是在會員大會，待半小時就出去走走，衝擊很大，喔，天啊，沒有心理準備</p> <p>Sb 這病對他(鵬偉)來講打擊很大，超大的，如果是癌症，鵬偉會打敗他，但這病就是慢慢的，是它無法掌握的。</p>	
<p>流動的記憶</p> 	<p>FB 畫 我：「最近網友湧入的留言很多，大多稱讚圖文漂亮，其實我心裡總在想，若我不是生病者，我會不會讀自己寫的文章？答案是不會，生活已經夠難了，我寧願讀點娛樂性高的，科幻的作品，這也是為什麼我的圖總是處理得燦爛奪目！」 同事：「但你的圖總是透著淡淡的哀愁，為什麼？」 我：「哈！還是洩漏出來。我不知道，我好像從沒快樂過，因我總是低潮時作畫，我透過作畫過程，讓哀傷溢出來，讓心情沉澱。」</p>	
<p>快樂 小時候，快樂是手中握住的東西 長大後，快樂是目標的追求 生病後，快樂是心境的轉變</p> 	<p>FB 我寫我畫 劉老師：你的畫，我不是每一幅都喜歡，有些太暗沉了。 也沒有錯。 長期病痛下，顏色基調可以繽紛，但很難快樂起來 面對絕望，不需哭哭啼啼也不需偽裝堅強 ALS，真的受夠了 邁向既定未來，只有顫抖與難過，沒有猶豫不決 我寫我畫 與其說記錄人生無寧說療癒傷痛 讓自己不需凝視痛 疼痛注視久了，就成了傷口 讓所有的白色的無奈，隨著一呼一吸間，散去。</p>	
<p>我寫我畫 彰化林文彬家</p>	<p>Ns 阿彬使用移位機站立 Ns 剛從台北回來沒人敢摸機器，家人病人關係</p>	

<p>阿彬家外觀 東北季風 芳苑採蚶 阿彬站立吃飯</p>	<p>緊張，站起來也很緊張，像我太太幫我洗澡，心臟差點跳出來</p> <p>OS 線西鄉地處彰化海濱，冬天的東北季風狠狠地在文彬家外颳著，海口人在這濱海地求生的意志，就像芳苑的蚶嫂，在海水的漲退間與天共存，阿彬的海口人性格明顯，不認輸的拼搏精神，以每天站立訓練，讓一個插管的漸凍人，不但可以講話吞嚥，脫離呼吸器，手指還能出力移動。</p> <p>NS 三餐幾乎都是吃麵，吃飯怕容易噎到</p> <p>NS 麵裡有菜</p>	
<p>漸凍機器人倒臥在車廂內，車內光影，軌道變換，出隧道，機器人得到支持</p>	<p>OS 在人生的列車上，每個轉彎都有不同的風景，漸凍人常常因為身體狀況影響心情，家人的支持、朋友的安慰，或許讓他們可以換個角度看世界。</p>	
<p>袁鵬偉家中創作</p>	<p>OS 深夜是鵬偉創作的時間，他的作品得獎無數、他的部落格入選年度最佳，他的臉書成為許多病友取暖的好去處。網路成為鵬偉發病後排解寂寞、抒發心情的管道。</p>	
<p>劉淑蓮訪</p>	<p>SB 他會在部落格上面寫，家裡瑣碎的事、不高興的事，(所以你也是經由部落格得知他的情緒)，有時候，有些事他不想直接告訴我們</p> <p>SB (我比較好奇的是，你是加入好友還是直接看)，我沒有按讚，也沒有加入他的好友，我只是每次都點鵬偉，看他想要講甚麼，或看一下部落格，看他正在幹甚麼，他沒登出，所以網路上一舉一動我都知道，你兒子也知道，(所以這變成家人溝通的工具)也是。</p>	
<p>罕病寫作營協會開會</p>	<p>OS 白天鵬偉參加寫作營，準備與其他罕病病友出書；也開始與漸凍協會籌劃「有故事的店」網站義賣募款。</p>	
<p>金梅</p>	<p>NS 有故事的店定位和方式，以鵬偉的絲巾用這樣的產品，讓大家看的到。</p>	
<p>協會入厝</p>	<p>OS 有時還會參加協會的活動</p>	

<p>鵬偉家中上網</p>	<p>NS 揭碑 NS 我們再一張，加油 SB 一口甜湯，可以嗎，我可以跟他拍照，你哪 位，我是 VICKY，網友很多，林大哥吃醋了，一 起合照 SB 鵬偉你老婆說你是哪位，他說是網友，有時 候上 FB，用英文名字 NS 鵬偉上網 OS 鵬偉用手肘移動 8 公分的距離控制滑鼠，進 行創作，為漸凍病友發聲，長期下來耗時耗神， 再加上吞嚥日益衰弱，體重一路下降。 FB 社工說：「你低頭喝安素，喝一半流掉一半，一 箱就流掉半箱，真浪費，何不承接在碗裡，反正 都是自己的口水。」 袁鵬偉：既然決定用嘴巴吃，就要吃出味蕾，如 捨不得，混著口水來吃，只是浪費當下的美味與 自在，何苦來哉？記得 4 年前還可以吃獅子頭， 3 年前還可以吃清蒸鱈魚，現在已退化，無法再 嚐此美味，唉！花開堪折直須折，莫待無花空折 枝。 芝麻小事 天冷餓得快，我按下螢幕的『我要吃東西』呼叫 鍵 Supami 總是說：「電腦肚子餓了！」，一邊餵食一 邊沮喪地說：「我餵得這麼辛苦，先生的肉跑到 哪裡去？」， 是啊！周遭都是嚷著節食，只有我費思量要如何 增肥，挺有趣的。 我笑了。</p>	
<p>劉淑蓮訪</p>	<p>SB 所有人都在問我他變好瘦，好多人都在問， 我就跟他說，那現在是怎樣，我說我壓力好大， 我要怎麼回答，他就是那麼瘦。</p>	
	<p>Sb 我弟生病，我一個月最少做夢兩次，以前不 會。(夢見甚麼)夢見他，救護車來阿，或是走掉， 每天在夢裡唸阿彌陀佛警醒，後來他讓我感到放 心的時候，我就夢見他會說話，會吃東西會走 路，後來他不做胃造口的時候，我又夢見他不吃</p>	

<p>寫作營後回家，鵬偉在大街上</p>	<p>東西餓死</p> <p>Os 袁鵬偉從不認為自己會餓死，更何況當四肢器官一個一個離他遠去，剩下還能用的，他一定要好好珍惜，所以就算所有人勸他做胃造口代替正常進食，他仍堅持不肯。</p> <p>不做胃造口的原因</p> <p>姊：你決定不做胃造口的原因，是為家人還是為自己？</p> <p>我想絕大部分為自己，雖然表面上我投入公益的事，其實我是有私心的，這樣活著的我，比較快樂。</p> <p>生病後的習慣就是....不習慣喊痛，所以當我說：「我還好」時，代表的是：「雖然不順，但我很努力地去面對問題」，當我不停展露笑容時，代表的是：「希望笑容能夠給我激勵的力量，也給旁人安定的力量」。</p> <p>不做胃照口也有好處的，除了強化意志，我始終相信我死是因呼吸衰竭而非餓死。</p>	
<p>袁慧嫻訪</p>	<p>Sb 後來有到忠孝醫院看氣切病人，這個印像我好深，我記得我弟弟進去以後，很快他就要走了，後來我記得我那時候有問他說，你不想看到他們這樣氣切，他跟我點點頭，所以當下我就能夠明白，他為什麼不氣切。</p> <p>FB</p> <p>如果活著只為了他人有價值，我寧願選擇野蠻地死去，我要感受自己存在的價值與快樂。</p> <p>一個躺在床上只剩眼睛可以動的病人活下去的理由？身體機能已退化如此地步，我是否能保留一份『自我感覺良好』的阿 Q 精神，想想我還有何剩餘價值為他人利用？就像我的畫與文章總有死神踐踏花朵或草地，儘管踐踏了，總會留下花香與草香，踐踏的痛快是個人揮灑的空間，花香與草香是舞台。</p>	
<p>袁鵬偉在家門口</p>	<p>OS 感受自己存在的價值是袁鵬偉活下去的理由，他努力創作掙些獎金，當做兒子的零用金，這是他活著的理由之一，他不做胃造口，不做氣</p>	

	<p>切，只希望充分活過每一天，在終點站到來前，他會先把自己燃燒殆盡，那種無聲的力量實在巨大。</p>	
<p>林詠沂到忠孝醫院找病友</p>	<p>Ns 定國，氣色真的很好，一天比一天好，我跟你說的藥出來了，很快就可以用了，我們會更好的，(阿國近來多久了)前年底 12 月進來的，跟阿彬差不多，喔，那時就是看見他們兩個同時出來，我哭得要命。</p>	
	<p>Os 林定國與阿彬同一天氣切，兩個人的術後狀況卻天差地別。而林詠沂自從看見病魔在小老弟身上踩踏的痕跡，就開始積極尋找散落各地的病友。</p> <p>Ns 剛氣切那時候，我記得那時情緒不穩定，時常都會罵，唉呀，定國你在幹甚麼，這樣以後我都不來看你了。他又流淚了...我會被你害死，我就要躲到廁所</p>	
<p>林詠沂訪</p>	<p>Sb 對我來講，也就是這疾病，我對人生的看法渾然不同，我才知道甚麼叫關懷，以前只有埋頭苦幹賺錢，做個偉大的人，名利雙收，得了這個病，覺得這條命是老天多給的。</p>	
<p>林詠沂看診與蔡清標對話</p>	<p>Ns 林詠沂進診間</p> <p>Ns 現在手是非常痠</p> <p>Ns 這邊反射強，其他地方反射不是那麼強</p>	
<p>林詠沂與阿彬對話</p>	<p>Os 這陣子，林詠沂身體開始出現狀況，也常莫名跌跤，體重更是下降到 50 公斤，不過，好強的他把擔憂放在心裡頭，仍不時出門關懷病友。</p>	
<p>阿彬</p>	<p>Ns 我現在講電話要這樣靠，(彬：跟我那時候差不多)會酸很痠，(你的過程大概我的三年前)，(手下來，接著你會怕甚麼地方)(呼吸啦)醫生交代就是呼吸(呼吸這關就很難過了)</p> <p>Ns 我內在的大風大浪都過了，你們這些沒有氣切的人，你們怕這條路，怕得要死，我已經過來了，都已經過了，我現在又從那時候走出來了，還更加茁壯，你在看看(拍手)</p>	
<p>林詠沂上網</p>	<p>Ns 林詠沂上網</p> <p>網路上宣告罹癌 round2</p> <p>...2007 年 3 月診斷為 MND,至今緩慢衰退進行</p>	

	<p>中,2010 底出現吞嚥萎縮,2012 年 3/2 進行定期檢查,3/23 被告知癌症,肺腺癌第二期需盡快手術。我立志在我尚能自由行動的當下,為社會多盡心為病友多盡力,奈何天嫉英才竟然送給了我這幾乎無法領受的大禮,我很不甘心也很無奈,我只知道也勸慰自己---這是要成為偉人必經之路---。坦白說我沮喪過我嚎啕大哭過,為自己悲傷過,我也有過放棄一切的念頭過,我真的是累了,在商場我不曾遭遇過挫折,我討厭也無法面對失敗的感覺</p> <p>Round3</p> <p>在這乖戾的一生,歷經了多少的病痛,折磨,考驗,躲過多少次死亡的挑戰,面對這次的再次戰鬥,我反而有些躊躇,畏縮,甚至恐懼太多太多的承諾與責任,我能逃避與退縮?我明白還有多少人對我的期盼與祝福,也許我一度感到疲憊,好勝不妥協的性格再度趨使我的鬥志復燃,我要創造奇蹟我要寫下歷史。</p> <p>漸凍機器人到嘉義 Ns 各位旅客民雄站快到了,各位旅客嘉北站快到了,各位旅客嘉義站,本列車只行駛到嘉義,要繼續南下的旅客,請在本站換車</p> <p>七年前鵬偉夫婦到義大利旅遊 Ns 鵬偉:這是義大利早餐 Ns 劉淑蓮:你看他的聲音,那是鵬偉的聲音阿?那時候聲音就已經.... Ns 甚麼都有,你們流口水了嗎?全部餐廳只有我們兩個人 Ns (好錄影)這裡是哈姆,我們住的 hotel 叫 vecchia brianza 然後今天要去瑞士,要做甚麼車,要開車去,開多久,三個鐘頭 Ns 鵬偉:火車,你可以照一下,我們準備去米蘭看教堂</p> <p>鵬偉在家看卡通吃亞培 Ns 鵬偉吃飯看卡通 Ns 航海王電視聲音:如果真的可以讓我許下一個願望的話,我想....活下去 (鵬偉笑)</p> <p>袁慧嫻訪 Sb 病久了也是有好處的,就是讓你慢慢的去接</p>	
--	--	--

<p>臺大醫院林詠沂開完刀</p>	<p>受，其實不管是胃造口，我說的是廣泛的，就是因為他這樣，我覺得他很努力為我們，然後不會讓我們在很短的時間，給我們很長的時間撫平心情。我真的常跟他講，我們要感謝的不是你生病，是你不是我們。</p> <p>Ns 管都拔掉了，只剩引流管</p> <p>Ns 一個人同時要面對兩個死亡的挑戰，現在變成兩個死亡的挑戰，一個是運動神經元，一個是cancer，我自己有一種自傲，我已經是偉人(笑)，我覺得很成功，我能夠走這一段</p>	
<p>林詠沂訪</p>	<p>Sb 其實說到安寧，其實我是在騙自己，真的到那一天，我坦白說我會很反對(安寧)，雖然它是生命的一部分，我不接受，我會戰到最後那一刻，(所以你現在接受氣切)，對，我不會採取安寧</p> <p>OS 從安寧到氣切，反覆的抉擇，只因為林詠沂在面對癌症時，感受到家人的在乎，於是他又變成以一擋百的鬥士。</p>	
<p>漸凍機器人</p>	<p>Ns 漸凍機器人在嘉義火車站看著火車駛離</p> <p>Os 當我凝視他們面對病苦的態度時，我感受到一股生命的力量，在抵達終點站前，他們或許曾經沮喪，但是最後，他們選擇勇敢面對，努力活出價值，對許多受苦的生命來說，這是借鏡也是可能參照的選擇。</p>	