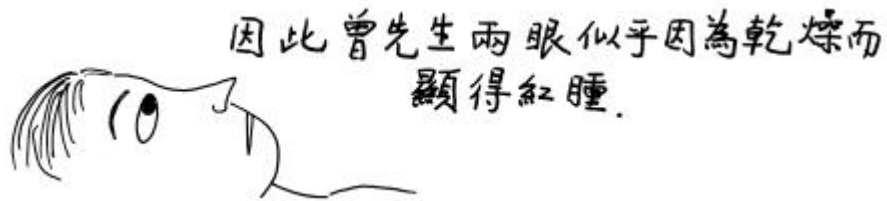


#### 四、重度癱瘓的病人

八十七年十二月初，我們透過運動神經元疾病病友協會的介紹，南下至高雄，請年輕病友曾先生試用時。



很驚訝的發現臥病在床的曾先生，竟然病情已經惡化到無法閉眼的地步，也就是控制眼睛閉合肌肉的神經已經無作用了，因此曾先生即使睡覺，眼睛仍然張著。



曾太太不勝欷噓的指著牆壁上的相片



曾先生只能用眼睛向左，或是向右看，來表達他的心聲



曾太太說，曾有一次，曾先生表情很痛苦，但卻查不出原因，後來才發現是有螞蟻咬他身體，但察覺到也是三個小時以後的事了。在台灣，有許多運動神經元疾病患者的照顧情形並不是很良好，對患者的家屬而言，一般難以勝任龐大的醫療看護支出。運動元神經疾病病友協會秘書長游淑華小姐就很感慨的說，有些全身重度癱瘓的病人躺了三年，仍然被照顧得很好，而有些輕度癱瘓的病人躺了三個月，就已經有褥瘡，身上爛個洞。而曾先生，被很細心的照顧著。



曾先生儘管眼睛仍能靈活轉動，但事實上眼部肌肉似乎已經較為乏力，不能像一般人能夠輕易進行凝視的功能，也發生與林老先生同樣的問題，眼睛視線無法跟上追瞳器自動校正的速度。後來求教於成大醫工所陳天送教授（陳教授亦從事紅外線追瞳器研究多年），證實這個說法。



那時候很驚訝的  
發現曾先生的瞳孔  
似乎很小  
後來發現沒近視  
的人似乎瞳孔都  
比較小。

（畫面來源：自行拍攝）

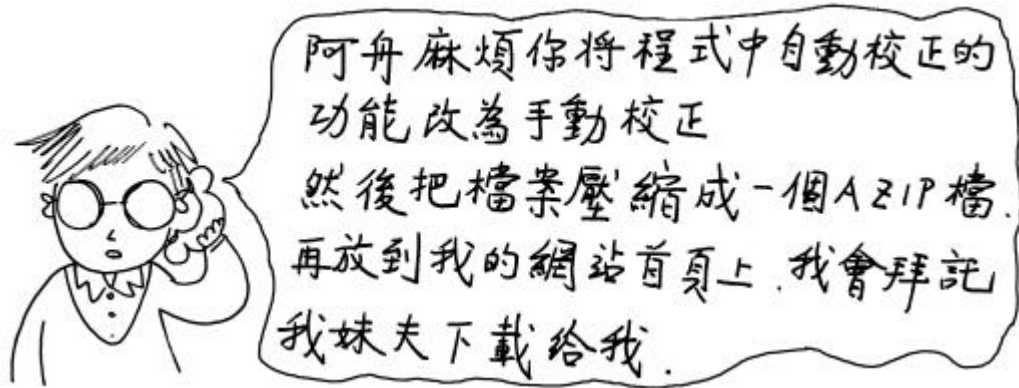
測試的工作從下午一直持續到晚上，曾小弟弟和曾小妹妹放學回來，也加入幫忙的行列。從他們專注細心的行動中，不由得讓人想起，《我還活著 潛水鐘之愛》作者菲利浦·維岡的孩子茱莉葉所說的一句感人肺腑的話：「我寧願有個只能眨眼的爸爸，也不要一個死掉的爸爸。」



（畫面來源：自行拍攝）

我決定將程式修改後隔天再測試。由於當時程式設計者阿舟並未南

下，因此趕緊以電話求援。



我高雄鳳山自己的家並沒有電腦，因此動員親友的力量來協助，妹夫經常上網，是以特別拜託他。

回到自己的家中，和母親談起曾家的事情，母親說：「問問看慈濟功德會知不知道他們的事，我可以向慈濟通報，提供一些援助。」我連忙打電話向曾太太詢問



事後我才知道曾太太堅持不接受別人的援助，婉拒了很多捐款。

第二天帶著妹夫從逢甲自控系網站下載的新程式，一早跑到曾家給曾先生試用，這才呈現出追瞳效果，然而曾先生使用時仍不能像一般正常人那麼順暢，大約三十秒才能下一個指令，可見未來還有一大段要走。在曾家的測試工作從八十七年十二月八十八年二月，斷斷續續的進行著。



(畫面摘自 88 年 2 月 12 日中視新聞探索)

運動元神經疾病病友和許多全身重度癱瘓的病人一樣，痊癒的可能性甚低，似乎形成了社會的負擔，然而瞳位追蹤器之人機介面，卻讓他們得以將心中的想法表達出來，他們的頭腦清醒，他們還有創造力，在國外如霍金、如菲利浦 維剛，他們都能夠藉著人機介面的幫助，而著書成一家之言，裨益世道人心。



在印象中  
曾家的小孩都很  
聰明、漂亮、可愛。  
聽說在學校的  
功課也很出色。

(畫面摘自 88 年 2 月 12 日中視新聞探索)

瞳位追蹤器放在曾家，直到曾先生病情更惡化了，才不得不撤走。



(畫面摘自 88 年 2 月 12 日中視新聞探索)

瞳位追蹤器人機介面之研發工作，不只是人道主義的實踐，還有一層更深、更正面、更光明的涵義在內。



由於潛水鐘救援人機界面主要以重度癱瘓且無法言語的病人為使用對象，因此經常的測試者都是末期的漸凍人，他們與潛水鐘搶救行動小組合作測試研發中的人機界面，過了一段時間以後，這些病友病情往往又更惡化了。



聽到了林老先生和曾先生的噩耗，不由得想起杜甫 贈衛八處士的詩句：「訪舊半為鬼，驚呼熱中腸。」

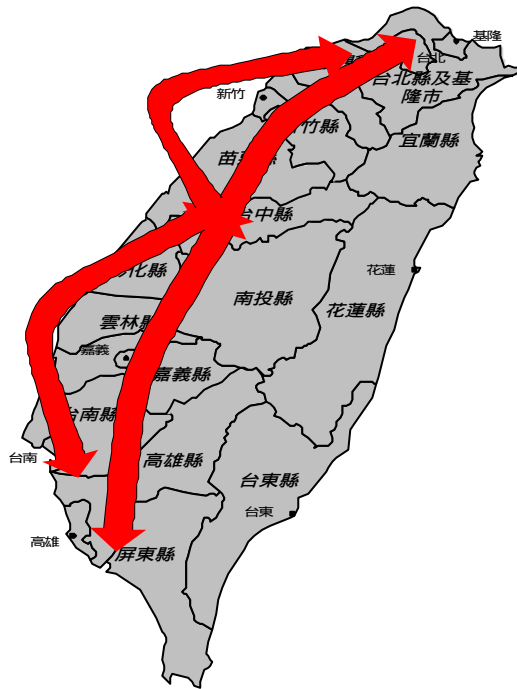


這使得潛水鐘搶救行動研發團隊的伙伴們，往往在心理與情緒上感受到生命的無奈，因而難過了好一陣子。最後團隊中加入唸生死學研究所的潘憶珍小姐，她在這方面應該比較能夠調適情緒吧。



... 生亦何歡，死亦何苦...  
... 喜樂悲愁，皆歸塵土...  
憐我世人，憂患實多。

研發測試的過程，可以說是困難重重，在測試個案病情持續惡化的情況下，潛水鐘搶救行動研究小組必須不斷尋找新的合適病患作測試。



藉助於漸凍人協會的幫助，我們測試的足跡遍佈全省。

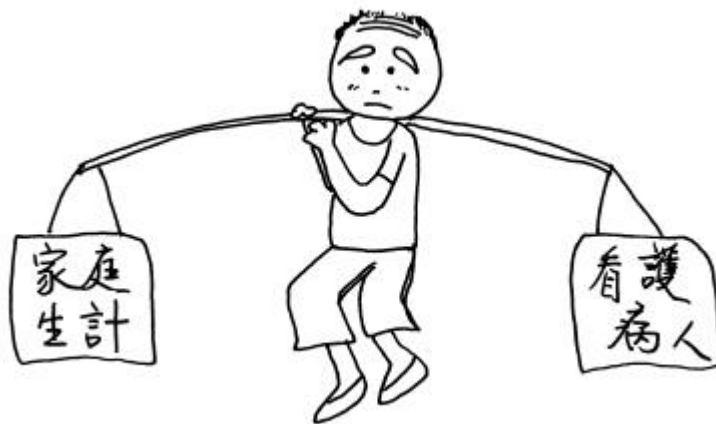


我們一開始懷疑之前測試不成功，是因為病友林伯伯和另一位王伯伯年紀較大，眼睛的靈活度不如年輕人。因此病友會特別推薦豐原陳家姐弟作為合作對象，廿三歲的陳先生原本應該是青春活潑的年輕人，詎料，四年前，醫師宣判他罹患運動神經元疾病，陳家父母根本無法接受此一事實，因為在八年前，大女兒也罹患同樣病症，他們不相信如此殘酷的疾​​病一直出現在他們家中。

弟弟臥病在床



陳家父母眼睜睜看著兩個小孩的年輕生命逐漸流失中，心疼又心痛，卻又束手無策，漸凍人的陰影在陳家揮之不去，照顧兩名漸凍人已經使兩老心力交瘁，無法承受生命如此沉重的負擔。（以上摘自 88 年 2 月 11 日中國時報社會綜合版【林淳華記者中縣報導】）



陳家姐弟試用追瞳器不久，省立豐原醫院為漸凍人舉行記者會，陳小姐受邀至會場接受採訪，對於追瞳器的使用，其實她還沒練習好，在攝影機前面，她也顯得很不自在，但仍然依照記者們的要求，讓大家拍攝她使用追瞳器的情形。

之後我們看新聞節目有人接受訪問時，總想到在這個受訪者面前，其實有很多攝影機和鏡頭在對準他，如果受訪者呈現在螢幕裡能夠舉止自然，言語輕鬆，那他的表演天分一定不錯。



由於經費的欠缺，每次都是由我及研究生將潛水鐘人機界面搬到病友家測試，無法每天或隔天到病友家提供協助，通常是將設備留在病友家，隔一個月左右才去看看病友使用的情形，因為病人全身癱瘓需要有人協助他才能操作潛水鐘人機界面，所以往往病人隔一個月才練習一次設備，因此使得潛水鐘人機界面在殘障輔具應用方面進展緩慢。在理想中，如果能聘請專人來追蹤輔導病人試驗練習追瞳器，在身心障礙者輔具這方面的研發應該會較快有成果才對，但這個專人除了要懂得電腦技能，也要會開車，更重要的，必須有愛心和熱誠。

