

職治電影介紹(5)

愛的萬物論(運動神經元疾病)

(The Theory of Everything)

葉炳強 老師

2018/04/25

電影

本片是 2014 年英國製片的浪漫劇情傳記片，以著名的英國天文物理學家史蒂芬·霍金(Stephen Hawking)的愛情及疾病為主題。改編自他的前妻潔恩·懷爾德·霍金的回憶錄(Travelling to Infinity: My Life with Stephen)。飾演霍金一角的男明星艾迪瑞德曼(Eddie Redmayne)由於演藝精湛，以本片獲得 2015 年奧斯卡金像獎在內四項大獎的殊榮，加上在同屆奧斯卡該片共獲六項提名，可見「愛」片的優異成就。霍金本人也很支持影片的拍攝，他還出借自己的電動輪椅及電腦系統為道具，並親自出席本片的首影，表示看到演員瑞德曼的表現，自己還多次落淚。



故事除了描述霍金與他的第一任妻子潔恩的愛情故事外，對霍金疾病「肌萎縮性脊髓側索硬化症」(Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS; 運動神經元疾病最常見的一種)的表現、患病及診斷經過，以本片來認識運動神經元疾病有非常合適及正面的意義。此外，霍金第一任妻子潔恩更是霍金成功背後的重要推手也可以在本片得到答案。

霍金的人生觀

1942 年出生於英國牛津，2018 年 3 月逝世於劍橋。他是近代最傳奇的科學家(物理學與宇宙學)，也是出色的科普書籍作家(他的著作「時間簡史：從大爆炸到黑洞」膾炙人口)。他除了在科學上的成就外，他所罹患的運動神經元疾病能活存超過 50 年，更令他成為舉世知名的人物。

雖然當初霍金被診斷 ALS 時預估只能存活 2 年，但他的壽命卻遠遠超過醫

學界的預測。除了聰明智慧外(他的 IQ 估計是 160，與愛因斯坦相近)，到底他是抱著何種人生觀，使他在科學及相關的成就都在他生病後仍能發光發熱。我們試著以他遺留下最常被引用而列為座右銘式的名言(Quotes)來間接瞭解他的人生觀及認識 他的堅強：

- (1) 對悲慘的命運：「無論命運有多壞，人總應有所作為，會有成功的機會，這視乎你永不放棄。」(2012 年倫敦殘障奧運激勵選手的話)
- (2) 對身體的殘障：「雖然我不能活動並依靠電腦來說話，但我的意志是自由的。」
- (3) 對身障的朋友：「我建議所有身障的朋友選擇一個不被你身體所受限的事情去做，專注在這上面，永遠不要後悔，不要讓身體限制了你的靈魂。」
- (4) 對生命的期待：「當我們的期待降到最低時，你會感恩你所擁有的。」
- (5) 對生活的態度：「假如你只有憤怒及抱怨，人們是不會等待你的。」
- (6) 對於死亡：「過去 49 年我一直生活在會早死的預測下，我不害怕死亡，但是我並不急著去死，我還有很多想做的事。」

學習主題

- (1) 運動神經元疾病：

ALS 的發病、診斷及臨床症狀：本片從「霍金」的肢體症狀開始，上肢手部的精細動作受影響開始，到後來影響到下肢走路，直到在劍橋大學校園倒下而送醫，經住院診斷而被正式告知為運動神經元疾病，預估活存時間約 2 年，對吞嚥及講話都會有影響，最後可能致命於呼吸困難。流行病學的統計超過 50% 的 ALS 病人只有 2-3 年的壽命，少於 10% 的個案能活超過 10 年，但霍金活到 2018 年 3 月過世時已 76 歲，與 ALS 共存 53 年，實在是奇蹟。

- (2) 呼吸照顧在 ALS

是否考慮「氣管切開」的決定：霍金於 1985 年到法國時在音樂會中因肺炎而引起呼吸困難，必須插管使用人工呼吸器來維生。但長期使用呼吸器必須要做「氣管切開」

(Tracheostomy)，加上原構音障礙，必然會喪失講話的功



能。因為在運動神經元疾病的病人病程已到達此階段，許多病人會傾向不接受「氣切」以減少或避免「無效醫療」或接受「安寧療護」。在電影中花了相當篇幅來呈現，經過一番掙扎，潔恩終於決定繼續救治並作「氣切」，雖然康復後「霍金」的心情受到很大影響，但他的求生意志並未受打擊，他不斷訓練溝通的技巧。

(3) 輔助與替代溝通系統(Augmentative and Alternative Communication, AAC)

在霍金扭曲身體坐在電動輪椅，最受大家注意的就是他的那台能與別人溝通的電腦，但當初霍金失去語言能力時，他也是從字母卡開始訓練與別人溝通。後來有不同的電腦資訊專家的協助，使他配合現代高科技來協助他可用有限的動作來驅動游標，再配合聲音合成器他可以講話，但也經驗過不同的版本。從 1997 年後他所使用的電腦及軟體是由「Intel®」所贊助，主要由他的面頰肌肉來驅動游標最方便。霍金在他的部落格中有發表一篇文章名為「My Computer」有詳細說明。



▲ 演員艾迪瑞德曼在電影首映禮上與史蒂芬·霍金合照

資料來源

1. 圖一：https://zh.wikipedia.org/wiki/愛的萬物論#/media/File:Theory_of_Everything.jpg
2. 圖二：<http://www.fansshare.com/>
3. 圖三：<http://www.designntrend.com/>
4. <http://www.hawking.org.uk/the-computer>