

世新大學社會發展研究所

碩士畢業作品

紀錄片《我的名字叫鄭樵》

Documentary 〈I Am CHENG CHIAO〉

作者 莊于德

指導教授 陳信行

二零一七年六月

## 誌謝

首先要謝謝本片的主角鄭文正先生與鄭樵願意讓我拍攝，讓我參與他們的生活，要把自己的生活透過攝影機攤在陽光下，不是一件容易的事。這幾年的相處下來，跟著他們為了雙老家園四處奔走，平時也一起去登山、看電影、騎單車...，他們就像我的第二家人，我會很珍惜這段生命的交會。

謝謝我的指導教授陳信行，因為他博學多聞，在討論過程給我很多拍攝的面向，對於事件也有不同的觀點，讓我順利整理出影片的主軸。

謝謝林正盛導演和韓淑華老師，因為認識了他們，讓我接觸了更多泛自閉症的孩子，平時與林導演的聊天中，吸收了很多對於電影、對於創作的想法，這些相處經驗都成為我創作上很重要的養份。謝謝鄭樵的心理師許美雲老師，以及黎明向陽園的王玉花老師，你們與鄭樵在生活中的陪伴、引導，是那麼的有耐心，讓我看到鄭樵的生命在你們身上擦出不同的火花。

謝謝大學時期一起參與過這部片的林潮勇、陳玟潔、黃筱依，因為你們當時的投入，才讓這部片得以延續。最後謝謝我的父母，雖然他們常常不知道我在忙什麼，但只要是我有興趣的事，我過得平安、開心，一定是全力支持。

## 中文摘要

鄭樵是一位成年自閉症者，他外表與常人無異，卻無口語能力表達，生活大小事仍須旁人引導。可是經由打字的溝通方式，發現他內在有完整的靈魂，他心思細膩，對外在人事物有強烈的感知。鄭樵大部分時間與爸爸相處，爸爸也為了鄭樵未來的安置在做努力。本片紀錄了父子當下的生活，以及他們要面對的現實與困難。

自閉症者的安置是條漫漫長路，他們的生命狀態特殊，在眾多外顯身心障礙的人群中，他們是默默無聲的存在。不只自閉症，所有身心障礙及其他有需求的人都是，他們的安置與照護是整個社會必須共同面對的課題。本紀錄片僅是研究所時期這兩、三年階段性的呈現，人生充滿變化，未來紀錄工作仍會繼續。

本文為紀錄片《我的名字叫鄭樵》的創作論述與製作說明，第一章緒論說明創作源起、動機與目的；第二章介紹拍攝對象鄭文正與鄭樵，以文字描述他們的生活，以及要面對的問題；第三章創作歷程把如何進入田野，到拍攝過程和剪接想法，做完整的陳述；第四章剪接腳本；第五章將本拍攝計畫做階段性的結論與成果。

關鍵字：紀錄片、《我的名字叫鄭樵》、自閉症、長期照護

## **Abstract**

CHENG CHIAO, an adult autistic patient. Nothing separates him with normal people by looking at his appearance. On the other side, his disability of verbal expression leads him require assist in daily life. Anyhow, his comprehensive soul with a thoughtful heart and sensitive cognition can now fully express off through the tools of typing.

CHENG CHIAO now spends most of his time with his father; therefore, his father has to work his way out to settle down CHENG CHIAO in possible future. This documentary record moments of father-and-son's every day life and yet the realities and obstacles they face.

Settling autistic children is a long path to go. They are the silent existence among most of the physical disabilities due to their unique condition. In fact, not only the autism but also all of the settling and cares of disability is a topic we all have to confront as a society.

This documentary only presents the period within 2-3 years during grad school time. Life is so unpredictable; therefore the documentary will still be carrying on afterwards.

This article contains the thesis and production of the documentary 〈 I Am CHENG CHIAO 〉. 1st chapter discuss the background, motivation and the purpose of project; 2nd chapter introduces filming subjects CHENG WEN CHENG and CHENG CHIAO. Using words to describe their lives and problems they have; 3rd chapter states whole producing process includes how to get into field research, to the filming stage and last the ideas of editing; 4<sup>th</sup> chapter is the editing script; 5<sup>th</sup> chapter gives conclusion to whole filming project along with the final result.

Key words: Documentary, 〈 I Am CHENG CHIAO 〉 , Autism, Long-term care

# 目錄

|                     |    |
|---------------------|----|
| 中文摘要.....           | I  |
| Abstract.....       | II |
| 目錄.....             | IV |
| 第一章、緒論.....         | 1  |
| 第一節、創作緣起.....       | 1  |
| 第二節、創作動機.....       | 4  |
| 第三節、創作目的.....       | 4  |
| 第二章、關於拍攝對象.....     | 6  |
| 第一節、鄭文正與鄭樵.....     | 6  |
| 第二節、父子的生活與情感.....   | 12 |
| 第三章、創作說明.....       | 14 |
| 第一節、計畫執行.....       | 14 |
| 第二節、創作歷程.....       | 17 |
| 第四章、剪接腳本.....       | 25 |
| 第五章、小結.....         | 30 |
| 第一節、評估與討論.....      | 30 |
| 第二節、未來展望.....       | 32 |
| 附件一、導演筆記.....       | 34 |
| 附件二、黎明向陽園採訪聲明書..... | 38 |
| 附件三、計畫聲明書.....      | 39 |

# 第一章、緒論

這是一部紀錄片，關於一個自閉症<sup>1</sup>的成人與他父親相處的故事。因為自閉症者生命狀態的特殊性，所以我用影像紀錄的方式來呈現。預期它不會是部討觀眾歡心的電影，想要碰觸的是生命現實、殘酷那面，以及一個自閉症者內在、外在透露出的矛盾。

片名《我的名字叫鄭樵》，希望從鄭樵的觀點出發，讓觀眾了解鄭樵，進而能同理到其他自閉症者身上。我認為他們的困難越被理解，社會上的標籤與污名會越來越少。雖說是研究所階段的畢業作品，但在這之外已經和鄭爸有默契，會是個長時間經營的拍攝，甚至到他與太太都離開了，鄭樵那時候是怎麼樣的狀態，又是怎麼樣的生活著。

## 第一節、創作緣起

### (一)、大學時期的課堂作業

我大學念的是大眾傳播，在 2010 年二年級的紀錄片課，授課老師奚浩帶著我們全班與瑪利亞社會福利基金會合作，紀錄了八個身心障礙家庭的故事，我因

---

<sup>1</sup> 合併有認知功能、語言功能及人際社會溝通等方面之特殊精神病理，以致罹患者之社會生活適應有顯著困難之廣泛性發展障礙。資料來源：財團法人中華民國自閉症基金會網站，<http://www.fact.org.tw>。

此與鄭文正先生(以下簡稱鄭爸)與鄭樵認識。鄭樵兩歲半時被診斷出是自閉症，從那刻起鄭爸有了他的生命要再加三十年的決心，開始組織醫生、家長等等籌組了台灣第一個與自閉症相關的基金會，奔走國內外參訪機構，思考往後要給鄭樵什麼樣合適的居住環境，時間一轉眼三十年，退休後的生活重心也都在鄭樵身上，所以片名取為「下一個三十」。

當時的拍攝可說是初生之犢，很多事對大學生來說都是第一次，所以都在做中學。第一次認識自閉症、第一次要進到陌生人家庭、影片要如何找出觀點、有什麼議題好談等等。在這階段記錄了鄭樵在台中瑪利亞愛心家園的生活，每週兩天的社區居住，跟爸爸去爬山、環島，以及到花蓮找地要蓋農場。

雖然只是部課堂作業的影片，但在拍攝過程中跟著他們上山下海參與們的生活，和鄭爸、鄭樵也累積了情感，在影片完成直到大學畢業後，也都與他們保持聯絡。

## (二)、研究所時期的際遇

在研究所一、二年級時，因為平時從事影像工作關係，有幸認識林正盛導演。她的妻子韓淑華是教泛自閉症<sup>2</sup>孩子畫畫創作的美術老師，林導演也拍過關於泛自閉症孩子的紀錄片「一閃一閃亮晶晶」<sup>3</sup>，也因為這樣的關係，在工作或是一

---

<sup>2</sup> 包含高功能自閉症、低功能自閉症、亞斯伯格症、兒童期崩解症的總稱。

<sup>3</sup> 林正盛導演於 2010 年上映的紀錄片作品，紀錄台灣數個泛自閉症兒童的家庭間的親子與朋友間緊密的互動與成長過程。



些活動中與許多泛自閉症的孩子認識，進一步變成朋友。

所謂「自閉症」，一般來說常見的特質有人際關係障礙、語言表達障礙及行為障礙，但也不盡相同，一百個人就有一百種不一樣的樣態，很難用單一的標準來形容他們。在與這些泛自閉症孩子相處的過程中，我發現他們看世界的角度不一樣，有時說話會有很奇怪的邏輯，或是你聽不懂的笑話，這個東西很吸引我。有的人對畫畫非常專注，他可以有很精彩的表現，可是你問他你出社會要怎麼靠賣畫維生，他不知道。我慢慢理解這樣生命狀態的人，他們只是表達的方式不一樣，雖然在社會適應上有很大困難，可是跟一般人一樣都需要情感的抒發，我們可以想辦法幫助他們，創作的念頭在這邊慢慢萌芽。

### （三）從「下一個三十」到「我的名字叫鄭樵」

從本片 2016 年開始拍攝起，是以鄭爸要為鄭樵找尋合適的居住方式為拍攝主軸。希望呈現一場場演講、遊說、請願的過程，最後完成一個遠大的目標。經過一年多的參與觀察，發現理想中的居住環境並非三、五年內可以達成，而且有可能不成功。所以我考慮把影片的主題從鄭爸的努力轉到鄭樵的生命樣態上。

在 2017 年 5 月的剪接討論中，決定影片以呈現鄭樵個人的生命狀態為主，於是調整了片名從「下一個三十」變成「我的名字叫鄭樵」。從鄭樵的觀點出發，透過鄭樵的故事讓大家對自閉症者先有了解。至於爸爸將來不在了，鄭樵要怎麼辦？雖是個大哉問，仍有待往後持續追蹤。

## 第二節、創作動機

鄭樵 2012 年離開了台中瑪利亞社會福利基金會的愛心家園<sup>4</sup>，到花蓮黎明教養院的向陽園農場<sup>5</sup>工作，鄭爸把家從台北搬到花蓮。我在 2015 年一次的旅途拜訪中，鄭爸提到近幾年對未來鄭樵合適的居住環境有新的想法，他想透過住宅公用合作社的方式，向政府申請公有地，讓他們一群有需求的家長可以蓋房子，有社福系統的進駐，最後和孩子住在裡面到老。

接著又聊到鄭樵 2013 年開始可以透過「打字溝通」<sup>6</sup>，還描述了一些內容，這完全打破我先前認識鄭樵的了解，或是說過去了解的太少，加上與林導演、韓老師那邊的孩子有更多了解之後，開始有想再繼續紀錄片創作的念頭，在這個議題上耕耘，於是我和鄭爸再提起，想繼續拍攝他們的生活，甚至往後想拍到鄭爸、鄭媽都不在後，鄭樵是什麼樣的狀況，鄭爸沒有多考慮就答應了。

## 第三節、創作目的

「將來我們不在了，孩子該怎麼辦？」是所有身心障礙孩子的家長擔心的問題。鄭爸打動我的是，為了兒子以後該怎麼辦，可以三十年如一日，不斷的居住的藍圖上努力。而生活中每天重複面對孩子習性又可以保有生命熱情，跟他們生活可以感受到要當身心障礙者的家長著實不易，許多人年輕時一定對孩子也都充

---

<sup>4</sup>由瑪利亞社會福利基金會所成立的身心障礙照護機構。

<sup>5</sup>由花蓮黎明教養院設立的向陽園農場，為身心障礙者提供綠照顧的服務。

<sup>6</sup>透過電腦鍵盤的注音符號拼音打字。

滿夢想跟熱情，但往往都在照顧中被許多現實磨損掉。

鄭樵在紀錄片拍攝的 2017 年已經三十六歲<sup>7</sup>，現階段算是台灣自閉症者中比較年長的，而鄭爸算是「資深」的家長了。鄭樵剛出生那個年代，整個台灣社會對自閉症其實沒有太多的了解，他們常被歸類為發展遲緩<sup>8</sup>或思覺失調<sup>9</sup>，甚至許多人被迫安置到精神病院最後抑鬱而終。但是透過有系統的學習或加以引導培養，有部分的自閉症者是有能力可以獨立生活與社會接軌的。

而鄭樵的內在與外在充滿了衝突，透過打字可以知道他心裡有完整的靈魂，但外顯行為卻是那麼的格格不入。許多自閉症或亞斯伯格的人會有很外顯的才能，比如算數、畫圖、記憶等等，可是鄭樵看起來並沒有。過去許多不管是劇情片或是紀錄片，拍攝這樣的題材主角往往是有顯著的特殊能力，這部紀錄片我想呈現「一般人」，雖然本身並沒有那麼一般。

對於這樣特殊生命狀態的人，生活上我們認為理所當然的事，他們都得要一而再再而三的解釋，許多的生活能力都要重複好幾年才能養成。如果可以從他們看事情的角度出發，要理解他們沒有那麼難。

---

<sup>7</sup> 鄭樵出生於西元 1981 年 4 月 2 日，恰巧是國際自閉症關懷日。

<sup>8</sup>指未滿六歲的小孩在認知、動作、語言溝通、心理社會發展或生活自理等方面，與絕大部分同齡孩子相較，有明顯落後或異常的現象。資料來源：伊甸社會福利基金會網站，[http://www.eden.org.tw/child/know\\_1\\_2.php](http://www.eden.org.tw/child/know_1_2.php)。

<sup>9</sup> 思覺失調症的常見症狀包括妄想、思維障礙、幻聽、社交功能障礙、抑鬱以及缺乏應有的積極性與主動性。資料來源：思覺失調服務計畫網站，<http://www3.ha.org.hk/easy/chi/what04.html>。

## 第二章、關於拍攝對象

### 第一節、鄭文正與鄭樵

#### (一) 鄭文正、鄭老師、鄭爸

鄭文正先生（以下簡稱鄭爸），在拍攝的 2017 年已經六十八歲。新竹人，台灣師範大學化學系畢業，建國中學退休的化學老師。當兒子鄭樵兩歲半發現是自閉症時，他當下馬上閃過一個念頭，就是他的生命要再加三十年。鄭爸參與了 1980 年代台灣自閉症相關協會、團體的成立，以家中有自閉症的孩子來說，算是老一輩的家長。鄭爸教師退休後以帶鄭樵為重心，也因為生活壓力的關係，2013 年左耳出現暫時性的失聰，他也笑說自己除了是老人還是半身心障礙。後半輩子希望能以合作社的方式成立「友善社區雙老家園」<sup>10</sup>，與兒子鄭樵共老。

鄭文正先生曾在基隆女中、建國中學服務過，三十年的教書生涯可說是桃李滿天下，所以很多人會稱呼他「鄭老師」。因為鄭樵的關係，自然認識很多相同情況的家庭，所以家長們稱呼他「鄭爸」。鄭文正先生因為大學一畢業就教書，所以最大的學生也不過小他四、五歲，很多都已經當爺爺、奶奶了，當中有幾位因為孩子也是自閉症或亞斯伯格，於是關係從「師生」變成了「家長」。

---

<sup>10</sup> 友善社區雙老家園是以政府推動之社會住宅為基礎架構，為尚能照顧大肯兒，其他障別本人及其照顧者提供安身立命有支持性的居住環境。資料來源：鄭文正繪製之海報。

「友善社區雙老家園」是 2013 年起鄭爸在推動的目標。是希望以政府推動社會住宅為基礎架構，除了能夠照顧自閉症成年人，也可以為其他障別本人及其照顧者提供安身立命有支持性的居住環境。在拍攝期間鄭爸生活中很多事都是繞著這個轉，考慮到自閉症成年人（簡稱大閉兒或大肯兒）不僅外觀及體型與常人無異，其內在的感情需求由於受限於表達能力薄弱，較常人更形脆弱。所以他們在親人離去後，常因感情世界支撐架構的崩解，導致精神狀況急速退化，甚至大多出現精神疾病。台灣目前雖然有許多安置方式，也的確解決暫時的安置問題，但是優缺點互現，難以成為終生照顧的場域。

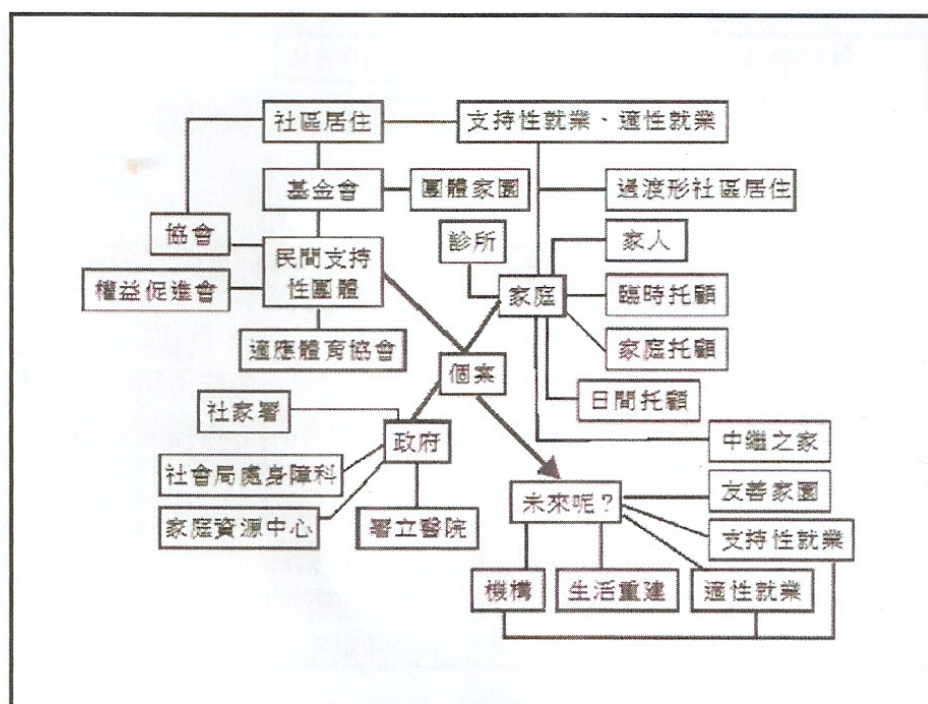


圖 2-1 台灣身心障礙者安置圖，鄭文正繪製。

鄭爸對 2017 年台灣的自閉兒安置做了一些分析，如圖 2-1。「社區居住」曾是鄭爸理想中鄭樵的生活方式，白天工作完後，晚上和其他同事到社區居住，週末再回家與父母同住，一來孩子平時能有伴，也不會完全離開身邊。可是鄭樵參

與社區居住的 2007 到 2012 年常遇到房東不願意續租得不斷搬家，或是所處社區不友善，或是帶領的社工無法長期負荷照護壓力而離職，對自閉症者來說得一直去熟悉新的人、新的環境、新的生活模式，這樣容易讓他們感到不安，目前看起來也不是長久的方法。

鄭樵被醫師診斷為重度自閉症，沒有人從旁引導他沒辦法有工作能力，能做的有限，就以經濟產值而言是非常低的，「庇護工廠」、「小作所」<sup>11</sup>的工作型態並不適合他，機構本身收容的意願也不高。另一方面是鄭爸不願意鄭樵像機器一樣，從事高重複性動作的工作。

2013 年鄭爸帶鄭樵騎單車環島，經過花蓮黎明教養院的向陽園，看到在向陽園有綠自然照顧（Green Care）<sup>12</sup>的環境，一般人可以透過打工換宿體驗。鄭爸覺得鄭樵從事農忙，在大自然的環境整個人安定很多，於是舉家從台北搬到花蓮，白天鄭樵就在向陽園工作，晚上回家裡和鄭爸同住。

## （二）鄭樵

鄭樵。兩歲半時被醫師診斷是自閉症，幾乎沒有口語能力，生活沒辦法自理仍需要有人從旁引導。1999 年鄭樵於台中特殊教育學校畢業後，在台中瑪利亞

---

<sup>11</sup>小作所全名「身心障礙者社區日間作業設施」，係介於庇護工場與日托機構的新型服務模式，以提供能力不足以進入庇護工場，亦不適合安置在機構內之身心障礙者有更多元的福利服務模式。資料來源：高雄市岡山身心障礙福利服務中心，<http://www.ksh.org.tw/adult/scale>。

<sup>12</sup> Green Care 是一種健康促進與社會照顧策略。是在健康照護服務過程中，加入綠自然中的生物與非生物元素，以維持或促進人的社會、身體、心理、教育功能的健全完滿。資料來源：黎明向陽園網站，<http://www.newdawn.org.tw>。

的愛心家園待了十二年，期間從事機構所安排的各種活動，社會適應、園藝治療、寵物治療、社區居住等等。三十二歲時透過心理師許美雲<sup>13</sup>的引導，發現能使用注音符號打字溝通，長期緊閉的心門開了一扇窗。

要理解鄭樵必須從內在與外在的他來介紹。外在的部分，鄭樵在自閉症中所謂常見的特質，比如用完的衛生紙一定要撕成一塊又一塊的碎片；喜歡玩拼圖，拼好後又打散重拼一遍又一遍；爸爸的臉上就是要有眼鏡、戴帽子，如果爸爸拿在手上一定要幫他戴上去；看到沒關好的包包、拉鍊要出手把它合上，等等。溝通上最常用手勢、眨眼表達，有一些不清楚含糊的口語，不過對他熟悉的人多能讀出鄭樵想做什麼。

鄭樵吃東西總是很急，大口大口的塞，深怕有人跟他搶食或是以後吃不到食物的感覺。有時候走在路上看到便利商店或是小吃店家，鄭樵常常會衝進去拿食物、飲料，等著遠在後頭的爸爸要付錢。有時真的很餓的話也會拿了就吃。不過在他們生活圈的店家久了也都認識了，能夠了解是什麼樣的情況。

鄭樵拿到新衣服一定先拿剪刀把標籤剪掉，因為那會使他不舒服，所以鄭樵的衣服常有破洞不是因為爸爸不幫他買新衣。稍有流汗濕熱鄭樵就會想換衣服，也喜歡穿爸爸的衣服，常與爸爸在路上因為換衣服就拉扯起來，換衣服這件事鄭樵不是好妥協的。

---

<sup>13</sup> 鄭樵的心理醫師，在台北大安宇寧身心診所執業，引導鄭樵透過打字表達內心想法。

平常不管在家裡或是跟爸爸到各種場合，鄭樵總是一個人靜靜的坐在旁邊，眼神看起來像是在觀察周遭，不斷的在接收外在訊息，無聊了就起來走走或是大聲呼叫爸爸想離開，有時坐有時躺，或是就大刺刺臥在椅子上。

透過用注音符號打字的溝通，鄭樵可以表達他的想法，從鄭樵的文字裡可以強烈感受到一個被軀殼困住的靈魂。這是在 2017 年 2 月 13 日的打字課中，鄭樵給家長們的「建言」：

「你有多久沒鼓勵你家的大閉兒」

「你有多久沒悠閒與他漫步上咖啡廳」

「朧朧矇矇似乎二三十年了」

「親情被換衣喝水搶食物衝撞只剩義務」

「下午茶提議喚醒我沉睡的連接親情線」

這一天許醫師鼓勵鄭樵有沒有話想要對爸爸或其他人說的，鄭樵寫了這麼一段。每回到許醫師這邊打字，鄭爸形容說來就像打開這扇門瞧瞧裡面是什麼。有一次鄭樵說出了讓鄭爸、許醫師都目瞪口呆的話：

「建議國家讓我安樂死」

「我心疲憊老被歸爸寶」

「老是跟我說爸死後我慘」

「被人強討論傲氣消」



「上媒體提到我」

「少大道理說教」

「坑我後摸頭」

從這些文字我們可以知道鄭樵的想法，而且與外在的他有很大的衝突，這樣的溝通很重要，但並不是人人都可以引導，鄭樵如果對許醫師沒有高度信任的話，是不會願意說出這些話的，在家裡鄭爸也想過讓鄭樵用打字來溝通，但父有心子無意，鄭爸說：「就像我們一般人不會跟父母傾吐自己的內心世界。」

此外鄭樵也表示過想成家、想獨立生活、想搬出去住、不喜歡被叫自閉症等等，種種訊息都讓鄭爸相當掛心，然而其背後都有很複雜的成因，很難以單字面來做判讀，需要花時間觀察探究。

### （三）其他拍攝對象

王玉花是鄭樵在向陽園的社工老師，她是阿美族的退伍職業軍人，個性活潑對人有熱情，面對狀況不同的院生，她都有自己獨特與他們溝通的一套方式。紀錄片裡有玉花老師的訪談，主要請她聊聊鄭樵在向陽園工作的情況，也拍攝了她與鄭樵與其他院生的互動。

心理師許美雲也是一個訪談的重點，她是鄭樵能夠信任，唯一願意用打字來溝通的人，爸爸不見得能讓鄭樵願意打字溝通，不過許老師也是花了三、四次的

上課才跟鄭樵建立信任，第一次鄭樵見到許老師的情況是，因為外頭很熱一進來就窩到冷氣口前面吹冷氣，吹了一節課，後來一個也是透過打字溝通的孩子，寫了一段話給鄭樵加油，鄭樵才開始願意打字。

許多人會好奇，那媽媽呢？鄭媽媽林彩桂是台中女中退休的國文老師，平時住在台中，一家人偶爾會在台北碰面，或是鄭媽媽會到花蓮住幾天，她帶鄭樵是鄭爸可以喘息的時間。幾經詢問鄭媽媽被拍攝的意願不高，雖然媽媽也是鄭樵生命中很重要的一部份，不過現階段先把重心放在父子身上，鄭媽媽的部分不會著墨太多。

## 第二節、父子的生活與情感

許多家中有特殊孩子的家長，常因為畏懼外界異樣眼光，或是擔心孩子在外頭招惹麻煩，而把他們關在家裡，或只是在特定空間裡活動。鄭爸的想法是他做什麼就帶著鄭樵做什麼，平常父子最常一起騎單車、登山健行、看電影，雖然鄭樵不會說話，但父子的情感都已融在生活中，至於什麼閒言閒語、異樣眼光，三十幾年下來，有也等於沒有了。或是對鄭爸來說鄭樵是不是自閉症已經不重要了，那就是他的兒子。

每天一早刷牙洗臉後，父子倆去吃早餐，吃早餐是一番拉扯的開始。因為鄭樵會想拿很多食物，爸爸得在一旁出手制止。白天鄭樵會到向陽園從事農場的工作，餵雞、挑蚯蚓、洗雞蛋，在這邊有其他同事還有社工老師的引導。鄭爸送鄭

樵上接駁車前，鄭樵還是像小孩子一樣的要爸爸親臉頰才願意上車，鄭爸回家接著做家事和忙自己的事。傍晚鄭樵回來了，兩人一起去吃晚餐，情況跟吃早餐一樣，不過這些店家都熟悉他們了。晚餐後，鄭爸安排東華大學的學生一週三天帶著鄭樵跑步，他則是到隔壁的診所復健。回到家洗個澡，督促鄭樵吃藥，也差不多要睡覺了，這是平常一天。

鄭爸與鄭樵的生活中每天要磨的難題就是吃東西，不管走在街上、到餐廳，鄭樵總有搶食物的衝動，表面行為乍看會覺得鄭樵體型寬大吃不飽，想滿足生理需求。以我的觀察，鄭樵不是餓，孩子們許多行為背後的原因大多來自從小家庭教育的養成。小時候媽媽怕他胖，對鄭樵吃東西非常節制，有時只有蔬菜水果，對一個體格壯碩，運動量大的年輕人來說，這樣的過度節制造成了反效果。鄭樵小時候半夜甚至會偷開冰箱，生的肉直接拿起來吃，家裡有段時間冰箱得上鎖，久而久之變成他看到食物第一個就是搶，猛往嘴裡塞，因為不先吃等一下就沒有了。

## 第三章、創作說明

### 第一節、計畫執行

本片《我的名字叫鄭樵》是延續我 2010 年大學時期《下一個三十》的拍攝，已省去許多田調的時間，反而是如何整理出新的觀點，或是有不一樣的拍攝方式，需要再思考。大學時期的拍攝較停在報導式紀錄片的層次上，實際進到家庭生活並不多，或是個人生活樣態並沒有仔細琢磨，特別是鄭樵心理層面那部分。另外拍攝的器材品質也有很大的提升。

拍攝手法上，會有許多長時間的鏡頭，目的是為了呈現被攝者細微的表情或動作。鄭樵到心理師那邊打字溝通是觀察的重點，許多生活中的情緒、想法都只在這個時刻能由他親自表達，這些是會跟平常的行為或發生的事做一個呼應。

#### 一、製作規格

- (一)、影片長度：53 分鐘
- (二)、影片規格：Full HD 1080p
- (三)、語言：中文
- (四)、字幕：中文

## 二、製作進度

這一、兩年的時間，只要鄭爸是跟雙老家園有關的活動，比如請願、演講、找資源，我都盡量跟拍。另外安排了一段長的時間，到花蓮與他們居住生活，同時也到向陽園農場拍攝鄭樵在工作的情況。到黎明教養院的向陽園拍攝需經程序申請，院方需審核企劃書及簽署拍攝同意書（詳見附件二、三），這部分通常會有執行製片來負責，不過現階段拍攝上仍是由我處理以及對口。影片後製的部分，目前是由導演自行剪接，混音、調光、字幕等電影專業項目，暫時不做處理。

|      | 2015年10月 | 11月 | 12月 | 2016年1月 | 2月 | 3月 |
|------|----------|-----|-----|---------|----|----|
| 資料收集 | ●        | ●   | ●   | ●       | ●  | ●  |
| 拍攝期  |          |     |     |         |    | ●  |
| 後製期  |          |     |     |         |    |    |

|      | 4月 | 5月 | 6月 | 7月 | 8月 | 9月 | 10月 | 11月 |
|------|----|----|----|----|----|----|-----|-----|
| 資料收集 | ●  |    |    |    |    |    |     |     |
| 拍攝期  | ●  | ●  | ●  | ●  | ●  | ●  | ●   | ●   |
| 後製期  |    |    |    |    |    |    |     | ●   |

|      | 12月 | 2017年1月 | 2月 | 3月 | 4月 | 5月 | 6月 |
|------|-----|---------|----|----|----|----|----|
| 資料收集 |     |         |    |    |    |    |    |
| 拍攝期  | ●   | ●       | ●  | ●  | ●  | ●  | ●  |
| 後製期  | ●   | ●       | ●  | ●  | ●  | ●  | ●  |

圖表來源：作者自製

我大約於 2016 年年底開始整理拍攝素材，在整理完大學時期拍攝的檔案後，目前決定暫時先不使用，一來是許多拍攝到場景和人，都在瑪利亞愛心家園的園區內，由於現在是自己獨立的創作，會牽涉到授權及個人隱私的問題。過去拍攝的訪談，在技術面上並不是很純熟，所以也重新安排一次，讓鄭爸從鄭樵小時候說起，談談他們生活的互動，以及這些年對鄭樵居住上想法的轉變等。

## 第二節、創作歷程

### 一、進入田野

這部片的拍攝要從我大學的時候說起。我大學念的是大眾傳播系，在 2010 年二年級的紀錄片課，授課老師奚浩為了讓同學能多跟社會接觸，也能用專業回饋社會，找了瑪利亞社會福利基金會合作，請他們提供合適的拍攝對象讓全班同學分組拍攝。我看完基本資料後直覺就選了鄭樵。

也因為跟瑪利亞基金會合作的關係，我們跟被攝者間已經有信任的基礎，對大學生拍紀錄片來說省去很多人情世故的手段。鄭爸當時已是退休教師，但你不曾感受到他有老師傳統的權威或是以前老師身上那種敬畏、壓迫的感覺，是一個談吐溫和，舉止儒雅、體面的父親。當時鄭樵一家人都住在台中市區，鄭樵白天在瑪利亞的愛心家園活動，如同一般學校上課般按表操課，一週有兩、三天晚上去社區居住。

在 2010 年初次與鄭爸的見面訪問中，他當時就有提到一個想法，希望找農地蓋個農舍，鄭樵白天可以從事農場工作，晚上和他住一起。這聽起來是個不錯的點子，我們拍攝團隊也期待能看到這樣的生活方式，不過實際上它並不是短期內會實現的目標，又或許只是放在心中的「夢想」罷了。

這堂紀錄片課因為是半學期的課程，實際能拍攝的時間大概就一、兩個月，原本就不預期能拍到鄭爸跟鄭樵住在農場裡，拍攝的過程中，不時都會跟鄭爸聊

到對鄭樵未來的規劃，理想中的生活方式等等，突然有一天，接到鄭爸電話，他要去花蓮看房子、找農地，並且拜訪黎明教養院的林木泉院長。

就這樣一路跟到了花蓮，拍到了鄭爸在街上看房子，到好友的農場參觀，也到黎明教養院和林院長討論可以如何做規劃。事後回頭想，這可能是拍紀錄片「介入」的影響，因為要「被拍攝」而也促使鄭爸有動力開始做這件事。

沒想到幾年後，2013年他們真的舉家搬到了花蓮，鄭樵也進到向陽園農場工作。我跟鄭爸約定只要是他們有來台北都先通知我一聲，如果跟鄭樵有關的事我都希望盡量參與，比如看醫生、打字溝通、雙老家園的演講等等，另外我也安排時間到花蓮與他們生活。

他們目前的生活很簡單，鄭樵白天在向陽園農場工作，晚上回家，假日父子倆就去爬山、騎單車、看電影，到醫院、診所拿藥復健也是日常，其他時間就是繞著「友善社區雙老家園」的目標轉。鄭爸雖年近古來稀，但依然充滿行動力，只要有朋友介紹哪裡有地可以參考，或是哪個基金會希望鄭爸分享雙老家園的想法，他都義不容辭，一整年不下十場的演講，北、中、南都去過了。

## 二、拍攝過程

從2016年3月起，我正式開始進入拍攝，在與鄭樵相處的過程中，我會不時的與他說話，比如問他今天好不好、最近在忙什麼？雖然他不是每次會有回應，但我相信他都有聽進去，久了會有一些變化，運氣好可能會拍到一些有意思的東



西。並不是每次與他們父子碰面都會帶著攝影機，有些時候只是單純的見個面吃個飯，或是跟他們去爬山，久而久之，鄭爸已經不太管攝影機的存在，拍攝者可以感受得到。

與他們父子生活必須耐得住性子，很多行為鄭樵會不斷重複，摳手、玩口水、換衣服，一般人會很容易覺得厭煩。或是常常得捨近求遠，出門有固定繞的路線，因為便利商店離家只有五十公尺，鄭爸不希望鄭樵習慣往那邊走可以到達便利商店，引起他想吃東西的慾望，所以出門要往反方向繞好大一圈，才能到樓下隔壁的早餐店吃早點。

鄭爸很常帶鄭樵看電影，這是他平常可以放鬆的時候。只要開演前先讓鄭樵跑便利商店和麵包店，買了飲料和麵包就可以安穩地度過三、四個小時。2013年前還住永和時，他們有二十幾年的時間都在台北景美的佳佳戲看電影，戲院老員工都認識他們，鄭樵出來上廁所都會幫忙注意一下。鄭樵看到一些血腥、爆炸的場面會有嚇到的反應。

鄭爸想培養鄭樵的其他興趣，安排他學爵士鼓和鋼琴，爸爸總是跟著，在一旁觀察我覺得是爸爸自己比較想打鼓。鄭樵平時喜歡哼歌「小天使之歌」，鋼琴老師教他單指彈出旋律，鄭樵可以連貫的把它完成。爸爸在花蓮問了好久，好不容易有老師願意帶鄭樵彈琴，因為老師的女兒患有罕見疾病蕾特氏症<sup>14</sup>，她可以

---

<sup>14</sup>蕾特氏症（瑞特氏症候群、Rett Syndrome、RTT），是一種 X 染色體性聯顯性遺傳疾病，突變點位於 MeCP2 基因上，屬於罕見神經疾病。資料來源：衛生福利部國民健康署遺傳疾病諮詢服務窗口網站，<https://gene.hpa.gov.tw>。

理解也願意付出。

生活中鄭樵很常用「啊」提醒鄭爸要吃東西，在台北往花蓮的火車上，最常聽鄭爸對鄭樵說的話就是：「等等吃中飯」、「等等吃晚餐」、「先去花蓮再吃飯」、「先怎麼樣再怎麼樣」、「如果你不怎麼樣，等等就不給你吃飯」。鄭樵也很像是被催眠似的，只要聽到這樣的語句就可以比較安定，或照爸爸的指示做事情，重複的頻率很很高。

天使心家族社會福利基金會和伊甸基金會從 2016 年起分別邀請鄭爸演講，關於「雙老家園」的藍圖跟實踐，大約安排了十多場，鄭爸就帶著鄭樵四處跑。我參與了其中四、五場，前面兩、三次把鄭爸的演講內容做比較完整的紀錄。一方面提供他一個可以重複傳播的資訊，一方面給自己在剪接上對「雙老家園」的議題有全面的認識。後面幾次回過頭來關注鄭樵的反應，爸爸在為他將來演講的時候他在做什麼。過程也遇到了各種特殊狀況的家庭，鄭爸看一看私下會跟我說，我真的覺得我很幸運了，鄭樵這樣真的不算什麼，還可以跟我到處爬山、看電影。

歷經一年多的拍攝後，生活的樣態已經有差不多的捕捉，很大部分是跟雙老家園有關的事情，每一、兩週會有一些進展，可能是拜訪社福單位，或是去看地。不過這是個漫長的目標，拍攝決定先暫時到一個段落，進入剪接階段。

### 三、剪接想法

影片一開頭希望從日常生活來讓觀眾感受鄭樵的不一樣，所以從起床刷牙開始，在準備出門吃早餐這段時間內，透過爸爸的訪談，來描述鄭樵小時候的情況以及他對鄭樵的期望。鄭爸說鄭樵剛出生的時候，在嬰兒室裡抬頭東張西望，透露出鄭樵跟別人的不一樣。

吃完早餐到了向陽園展開一天的生活，鄭樵和玉花老師與同學的互動看得出他對熟悉人的反應，鄭樵在做蚓糞工作時，時而摳手時而停止，一旁老師催促著，導演問他喜不喜歡這份工作，他的反應很大，但到底喜不喜歡呢？這樣的訊息讓觀眾自行解讀。

整理完拍攝素材後，鄭樵的生活有三個明顯的特點：摳手、換衣服和吃東西。鄭樵的手有濕疹，長期以來一直沒有好，這個情況讓爸爸很擔心，鄭樵也因為手的干擾讓他做事情沒辦法專心，所以思考這三件事如何呈現在影片中，它的關係和傳達的意義是什麼。

換衣服大概拍到了四到五次的事件，之中鄭爸顯露出生氣、不耐煩、無奈，就許美雲老師的解釋這也是鄭樵焦慮的表現，但我的感受不認為是許老師解釋的這樣，也因為「換衣服」沒有個脈絡或是跟其他事情有連結，所以暫時不剪進影片中，僅呈現是鄭樵生活中的習慣。

「吃東西」這件事情，在鄭樵生活中是引發他行為的動力，卻也是要無時無刻控制的事情。鄭爸會說「如果你不怎麼樣」、「等等就不要吃早點」、「不然不給你吃晚餐」，但又擔心他吃太多會變胖，東西交到鄭樵手上要先分爸爸一點，分旁邊的人一點，那會有一種被剝奪感覺，所以鄭樵食物到手後就是大口大口的塞。我希望觀眾可以理解，鄭樵的吃是因為他焦慮，吃是他解決焦慮的方法，就像我們一般人面對焦慮可能會想搓手、喝酒、抓頭.....等等，每個人的方法不同。那他為什麼會焦慮？一個人會焦慮表示他對外界事物有感知能力，可以進行判斷，鄭樵是這樣狀態的一個人。

「雙老家園」的部分，原本希望能呈現鄭爸帶鄭樵四處奔波、看地、到公部門請願等等，最後好像該有個什麼樣的成果。但目前拍攝的素材還沒有辦法有個完整的篇幅，僅能透露出爸爸為兒子將來怎麼辦在努力，所以細節、怎麼做、遇到什麼困難，暫時先不呈現。但是有個現象很有趣，鄭樵在爸爸演講的時候，都是一個人坐在角落，久了可能覺得無聊或臥或躺，大部分的時間都在睡覺，你會覺得他可能聽不懂，可是當爸跟台下觀眾提到「鄭樵」、「自閉症」的時候，他又伸手把耳朵摀起來。

醫院和診所是他們父子常去的地方，鄭樵有腸胃和癲癇問題，鄭爸除了吃藥還要復健，每天父子在家要吃好多藥，剪接上我把這樣的情況與鄭爸訪談提到他未來對鄭樵的想法做一個連結，營造畫面跟旁白的衝突感。

打字溝通這件事很重要，一個人三十年不說話的人，他好不容易能表達出內

心的想法，可是鄭爸卻是已「知道了」這樣的角度來看，反而是他拿綠茶給鄭樵的時候鄭樵說了「謝謝」，這讓他覺得很感動，一切都值得了。這樣的訊息希望留給觀眾思考，父母在意的好像和孩子不一樣，孩子在想什麼做父母的真的知道嗎？我們一般人都不見得了，更何況是自閉症的他們。

在打字溝通的過程，許美雲老師也是透過食物的引導，來讓鄭樵有動力繼續打字。鄭樵也有學爵士鼓、學鋼琴，每週都有兩到三天有東華大學的學生陪他跑步，所有人都在用食物、飲料引導他，不過在剪接中暫不使用。鄭樵吃東西這件事是一個矛盾的存在。有一次在車上無意間錄到鄭爸講鄭媽媽小時候對鄭樵吃控制，怕他胖所以很限制，導致長大後對吃東西有失控的行為。有幾次半夜偷吃冰箱的東西弄得滿地髒亂，他還出手打他。我希望不做價值判斷的去呈現這樣的內容，畢竟我們不是照顧者不是每天要與他們相處的人，不能輕易的評斷這樣帶小孩的方式還是不好。

結尾的前一場戲是鄭樵在打字溝通，鄭樵出手搶許美雲老師的餅乾，許美雲老師希望他自律，要信任她在打完字後全部都會給他吃。這個鏡頭很長，兩邊拉扯到最後鄭樵好不容易定下來，把要說的話打完了，許美雲老師幫鄭樵打包餅乾、蛋糕。在旁邊的爸爸說了一句「分許老師吃一點」，鄭樵馬上搶了餅乾往嘴裡塞，弄得滿嘴滿桌都是，許老師也只能無奈笑笑地希望爸爸不要想太多，他的話讓鄭樵聽了很緊張，前面建立的自律、信任，一下子都毀了。

影片的結尾，我希望回到父子的日常生活，所以選擇了鄭樵在吹頭髮與爸爸

的互動。鄭樵要爸爸也一起吹頭髮，爸爸不斷的重複「後頭」、「後面也要吹」、「兩隻手」，我很喜歡這個畫面，父子的情感就在生活中的小事呈現。

## 第四章、剪接腳本

2017年7月20日

| 場次 | 影部  | 聲部   | 意義  |
|----|---|--|---|
| 一  | <p>△鄭樵刷牙</p> <p>△鄭樵小時候照片</p> <p>△鄭樵刷牙</p><br><p>△鄭爸幫鄭樵擦藥</p> <p>△鄭樵穿襪子</p><br><p>△鄭爸訪談</p><br><p>△鄭樵站在門口準備出門</p> <p>△社區大樓空景</p> <p>片名：下一個三十</p> | <p>(現場音)</p> <p>(鄭爸訪談，鄭樵出生的樣子)</p><br><p>(現場音)</p> <p>(鄭爸訪談，怎麼發現鄭樵是自閉症的)</p> <p>(鄭爸講要怎麼安排自己的一生)</p><br><p>(導演與鄭樵對話)</p> <p>(現場音)</p> | <p>點出鄭樵跟一般嬰兒不一樣。</p><br><p>從日常生活的細節讓觀眾慢慢發現鄭樵不一樣的地方。</p> |
| 二  | <p>△鄭樵在早餐店選早餐</p> <p>△爸爸阻止鄭樵出手打了一下</p> <p>△鄭樵一直要夾很多早餐，鄭爸要一直擋</p> <p>△準備搭車去向陽園，上車前要親親</p> <p>△鄭爸訪談</p>   | <p>(現場音)</p><br><p>(現場音)</p><br><p>(鄭爸訪談，小時候對鄭樵長大的期望，到醫院看到其他大孩子後破滅，心情跌到谷底)</p>   | <p>呈現父子吃早餐的狀況。</p><br><p>父子的日常互動。</p>                   |
| 三  | <p>△向陽園空景</p> <p>△玉花老師耐心叫鄭樵用抹布擦乾雞蛋</p>  | <p>(現場音)</p>   | <p>社工老師耐心的教一個簡單動作。</p>                                  |

|   |  |  |   |
|---|--|--|---|
|   | <p>△玉花老師跟杜敏育對話</p> <p>△鄭樵有發聲回應，玉花老師驚喜</p> <p>△鄭爸訪談</p> <p>△鄭爸到藥局拿藥</p> <p>△鄭爸開車</p> <p>△鄭樵在摳手</p> <p>△玉花老師抓到鄭樵玩口水</p> <p>△玉花老師訪談</p> <p>△鄭樵在挑蚯蚓</p> <p>△導演問鄭樵喜不喜歡抓蚯蚓</p> | <p>(鄭爸訪談，談帶鄭樵的壓力)</p> <p>(現場音)</p> <p>(鄭爸講他們每個月要拿很多藥)</p> <p>(現場音)</p> <p>(玉花老師談鄭樵來向陽園的改變)</p> <p>(現場音)</p> <p>(現場音)</p> | <p>鄭樵在向陽園跟同學的互動。</p> <p>藥局或醫院對父子倆是生活常去的地方，影片後面會再提到。</p> <p>鄭樵一副做賊心虛的樣子。</p> <p>鄭樵來向陽園前後的改變</p> <p>看鄭樵好像要做又不做的，可是問他喜不喜歡這工作，他有回答，喜不喜歡不確定。</p> |
| 四 | <p>△鄭爸在電影院買票</p> <p>△鄭樵去便利商店</p> <p>△父子在看電影</p> <p>△鄭樵摳手</p> <p>△鄭樵用飲水機裝水</p> <p>△許美雲老師叫鄭樵進房間</p> <p>△鄭樵開始打字</p> <p>△許美雲老師跟鄭樵對話</p>                                      | <p>(現場音)</p> <p>(鄭爸解釋鄭樵看電影的 SOP)</p> <p>(現場音)</p> <p>(現場音)</p> <p>(現場音)</p>  | <p>鄭樵看電影的標準流程。</p> <p>呈現鄭樵喝水的習慣。</p>  |



|   |   |   |                                      |
|---|---|---|--------------------------------------|
|   | <p>△鄭樵打字內容<br/>「爸求你請我戒掉摳手」</p> <p>△許美雲老師訪談</p> <p>△鄭爸訪談</p>   | <p>(鄭爸訪談，他沒辦法跟鄭樵用打字溝通)</p>  |                                      |
| 五 | <p>△父子進家門拖鞋</p> <p>△鄭爸在看鄭樵的聯絡簿</p> <p>△鄭樵跑進房間換衣服</p> <p>△鄭爸大聲喝止</p> <p>△鄭爸蹲在地上掃地</p> <p>△鄭樵坐在椅子上</p> <p>△許美雲老師訪談</p> <p>△鄭樵在向陽園教室裡</p> <p>△肚子痛額頭冒冷汗</p> <p>△爸爸在醫院廁所幫鄭樵擦屁股</p> <p>△鄭樵到櫃檯領藥</p> <p>△鄭爸餵鄭樵吃藥</p> <p>△鄭爸自己吃藥</p> <p>△鄭爸訪談</p> | <p>(現場音)</p> <p>(許老師訪談，鄭樵需生活中要朋友)</p> <p>(現場音)</p> <p>(現場音)</p> <p>(對鄭樵未來的規劃)</p> | <p>呈現日常生活。</p> <p>每天吃這麼多藥的人在聊未來。</p> |
| 六 | <p>△鄭爸上台前的準備</p> <p>△鄭樵坐在後面椅子上</p> <p>△鄭爸在台上演講</p> <p>△鄭樵聽到爸爸講他自閉症搵起耳朵</p> <p>△鄭樵熟睡</p> <p>△演講結束，聽眾紛紛離開</p>   | <p>(現場音)</p> <p>(現場音)</p> <p>(現場音淡出到靜音)</p>                                       | <p>鄭爸為雙老家園理念演講。</p>                  |

|   |  |                                       |  |
|---|--|---------------------------------------|--|
|   | <p>△鄭爸在收東西，發現鄭樵睡著了</p> <p>△鄭樵被叫醒，伸懶腰</p> <p>△鄭樵看到桌上飲料要去拿，被爸爸制止</p>   | <p>(現場音淡入)</p> <p>(現場音)</p>           | <p>爸爸在台上口沫橫飛，分享雙老家園的願景，兒子在底下睡著了。</p> <p>前一秒才說鄭樵最近淡定期，下一秒看到飲料就搶了。</p> |
| 七 | <p>△鄭樵打字</p> <p>△鄭樵打字內容</p> <p>△許美雲老師與鄭樵溝通</p> <p>△鄭樵打字</p> <p>△鄭爸打瞌睡</p> <p>△鄭樵打字</p> <p>△鄭爸訪談</p>  | <p>(現場音)</p> <p>(他沒有辦法在家跟鄭樵用打字溝通)</p> | <p>呼應上一場，爸爸演講兒子睡覺。</p>   |
| 八 | <p>△父子去戶外走走</p> <p>△洗手準備吃飯</p> <p>△在自助餐店夾菜</p> <p>△鄭樵用手要拿肉被店員制止</p> <p>△鄭爸叫鄭樵先到旁邊坐</p> <p>△鄭爸電話響起</p> <p>△鄭樵灌了兩杯紅茶</p> <p>△鄭樵又站起來要夾菜</p> <p>△鄭爸開車，講到小時候對鄭樵吃的控制</p> <p>△鄭爸做復健電療</p> | <p>(現場音)</p> <p>(現場音)</p>             | <p>父子吃晚餐的情況。</p>   |

|   |  |                          |  |
|---|--|--------------------------|--|
|   | <p>△鄭樵搶了護士的麻糬</p> <p>△護士要他慢慢吃</p> <p>△鄭爸出來制止</p> <p>△許美雲老師訪談</p> <p>△鄭樵喝水</p>  | <p>(許老師訪談，鄭樵的吃是因為焦慮)</p> | <p>鄭樵在外頭的日常。</p>   |
| 九 | <p>△鄭爸、鄭樵在吃餅乾</p> <p>△許美雲老師在與鄭樵溝通不要摳手</p> <p>△許美雲老師要請鄭樵吃餅乾</p> <p>△鄭樵出手搶餅乾</p> <p>△許老師制止，希望建立信任</p> <p>△打字結束，許老師把餅乾、蛋糕都給鄭樵</p> <p>△鄭爸開口要鄭樵分老師一些</p> <p>△鄭樵聽到馬上變回用搶的，往嘴裡猛塞</p> <p>△爸爸過來要分食物</p> | <p>(現場音)</p>             | <p>延續著之前希望鄭樵戒掉摳手的壞習慣。</p> <p>許老師花一堂課與鄭樵建立的信任，讓爸爸一句話毀掉。</p> <p>爸爸是希望鄭樵少吃一點。</p> |
| 十 | <p>△鄭樵吹頭髮，要爸爸也來吹，鄭樵笑嘻嘻的</p> <p>片尾字卡<br/>(本片完)</p>  | <p>(現場音)</p>             | <p>回到日常生活，呈現父子的情感。</p>   |

## 第五章、小結

鄭樵與爸爸的相處有一種荒謬性，一方面必須用「吃」來引導他的生活，但又怕他吃太多，鄭樵衝進商店拿了東西也不能不買，只好爸爸先幫忙吃幾口，節制到最後有時吃最多的反而是爸爸。

我希望觀眾看完影片可以理解他們，不單只是鄭樵，還有其他這樣特殊生命狀態的人，有時他們並不是要社會給很多資源或給很多幫助，要的是一份「理解」。我有位患有妥瑞氏症<sup>15</sup>的朋友自己搭高鐵，在座位上不時發出怪聲音和抽搐，旁邊的乘客見狀不對（當時台北捷運發生鄭捷隨機殺人事件），跑去請高鐵警察來處理，最後經他解釋這位乘客還是不放心，後來換了位子。他的前座坐了一位護士，轉頭過去跟這位朋友說，「沒關係，我知道，我懂。」我朋友當下覺得欣慰，這樣就夠了。

### 第一節、評估與討論

鄭爸一直將生活重心放在雙老家園的建置上，反而忽略了鄭樵內心的需要，生活中較滿足鄭樵物質上的需求。好不容易排到心理師有打字溝通的機會，可以知道一個平常不說話的人，內心世界長什麼樣子，鄭爸卻是以「知道了」的態度

---

<sup>15</sup> 妥瑞症（英語：Tourette Syndrome），又稱抽動症、托雷氏症、杜雷氏症，是一種抽動綜合症。這是一種遺傳性的神經內科疾病，通常發生於學齡前至青春期前。有一部份的患者會在青春後大幅減輕症狀。資料來源：台灣妥瑞症協會網站，<http://www.tffa.org.tw>。

面對。雖然鄭樵開口跟他說「謝謝」反而讓他感動，但這些文字有很多蛛絲馬跡都關係著鄭樵心裡的成長以及他生活中的感知。什麼事讓鄭樵焦慮呢？焦慮得必須大吃大喝。鄭樵說：「我唬畫雙老藍圖空虛不實際」，他知道爸爸在為他做的事，可是他為什麼這麼覺得呢？他有觀察到其他的事物嗎？做為一個觀察者、拍攝者，我提出這樣的問號。

原先我覺得我在鄭樵心中應該是一個路人，可能是爸爸很多朋友中的其中一個、有時候出現、有一段時間不見、有時候又住在我們家，到底拿著攝影機在做什麼。直到有一天，他打字的時候出現了一句，「等等握您手與導演喝下午茶吧」，當下覺得很有存在感，也體認到他是知道導演的存在的。所以我開始改變跟他的互動模式，從原本的冷靜觀察到適時介入，現在有時也會提醒他吃東西慢慢吃、不要摳手、過馬路要看紅綠燈等等。

在訪談拍攝時我問鄭爸，鄭樵平常什麼事讓你很緊張？他說是摳手，因為一直摳會流血破皮怕引發其他併發症。那我問平常在外面衝超商、搶別人食物呢？鄭爸回答那還好。我原本預期是搶東西這件事會讓鄭爸很緊張，因為多半的店家會嚇到，或是怒氣沖沖直接報警，鄭爸除了要付錢還要一直道歉解釋，對來說我覺得很難堪也很困擾。

## 第二節、未來展望

有一回遇到鄭樵的另一位心理師吳佑佑<sup>16</sup>，他對我有點責備的說，為什麼要拍鄭樵了，你都不願意在生活中跟他培養溝通方式呢？就像是用紙張寫下「願意」、「不願意」、「不知道」，問他讓他用手去點，這也是一種方法。也許我也可以試著用這樣的方式，看能不能漸漸也和鄭樵用打字來溝通，那又會是不一樣的關係了。

因為掛號排隊等許美雲老師上課的學生很多，加上鄭爸他們住花蓮，交通往返比較花時間，實際拍攝到鄭樵打字的過程只有三、四次，我認為還不夠多。理想上是可以定期，平時要拍攝他們的生活，跟鄭樵打字的内容會有一些連結或是延續性，更能看出他內心的流動和轉變。

有些事件想放到紀錄片裡，但現階段還無法完整呈現的，需要再一些時間的堆砌。蔡松益與鄭爸的互動是一個深刻的例子，我們該怎麼面對這些有泛自閉症特質的人，幫助他轉化心裡過不去的部分。

每天早上大約九點鐘，鄭爸幾乎固定會接到一通電話，電話裡談的是高速公路的護欄如何設計，可以避免意外撞擊時翻車，一聊就是一、兩個小時。他是蔡松益，四十幾歲的高功能自閉症，文化大學景觀設計研究所畢業。媽媽因為受不了他每天這些反覆又看似無解的問題而離家出走，爸爸也因禁不起煩躁甚至會出

---

<sup>16</sup>吳佑佑醫師。林口長庚精神科系兒童心智科兼任主治醫師

手打他，讓蔡松益曾經一度想跳河自殺，許多朋友知道情況後也試著接他電話聽他講，可是每天固定時間的電話，常常一講就要一、兩個小時，到後來變成生活的困擾，封鎖了他的來電。鄭爸是目前唯一可以跟他對話的人。因為蔡松益在談的護欄設計裡頭有很多物理原理，這方面也是鄭爸的專業。但是每天要接收重複的訊息，長期下來真的很折磨，不過雖然嘴上抱怨著，鄭爸還是會盡量接他的電話，聽他暢聊。

在第二章的第一節提到鄭爸為什麼會有「友善社區雙老家園」的想法，他認為現有的社會福利體系，無法滿足他們的需求，雙老家園的理想除了可以照顧到各種障別，孩子和父母可以住在一起。不只是身心障礙，是我們每個人面對老病時，都會需要有醫療之外的長期照護方式。

鄭樵雖然內心靈魂完整，我們好像應該把他視為一般人對待，但現實中的生活能力還是很弱，需要旁人幫助。那將來父母不在了他該怎麼辦呢？爸爸的理想很好，事情也持續有進展，但會不會成功還是個未知數。

「友善社區雙老家園」，是一個極大、極複雜的目標。它需要找願意住一起的人、找土地、找資金、找設計師；要符合政府法規，法規可能會有漏洞或不足，需要修法；蓋好後除了硬體還需有社會福利系統、醫療系統的輔助等等，這要牽動整個國家機器和各醫療照顧體系的運作。以及「人」的素養，在這樣互助互利的社區中有沒有人願意犧牲，或是計較少一點。

# 附錄

## 附件一、導演筆記

導演筆記為拍攝當下的一些想法，在手機的記事本上做了一些註記，我將它整理之後以重點條列的方式來呈現。有文字紀錄的大約佔了拍攝的 90%，其他 10%並不是每次與他們相處都會拍攝，有時候只是簡單的吃飯，或是出去走走。拍攝時間很長，有些當下感覺或靈感會忘記，導演筆記幫助我自己在整理素材以及剪接時，可以找到有重點的記憶。

| 日期         | 地點     | 筆記內容  |
|------------|--------|---|
| 2016.03.19 | 台北市政府  | 天使心活動，柯 P 站出來呼籲重視愛奇兒。   |
| 2016.04.02 | 台北景美   | 鄭樵過生日，爸爸說他第一次吹蠟燭，鄭樵開心得一直拍手。<br>鄭媽媽也來了，她一直抱怨鄭爸。  |
| 2106.04.05 | 華中橋下   | 鄭樵趁爸爸不在衝去拿店家飲料，考慮下次是不是不幫鄭樵付錢。<br>鄭樵看電影前有 SOP。   |
| 2016.04.25 | 宇寧身心診所 | 鄭樵打出他想安樂死，爸爸驚訝，老師一直想辦法圓場。<br>鄭樵打字的表情很糾結。<br>可以繼續往下追。  |
| 2016.05.07 | 台北市政府  | 為大肯兒請願來了很多記者，社會局長 <sup>17</sup> 有回應。<br>見到一個孩子讓媽媽開車載，後座裝了鐵籠，孩子在裡頭亂叫。<br>陳立夫爸爸 <sup>18</sup> 有來。 |
| 2016.05.14 | 台中清水   | 舊房子鄭爸想要規劃成可以居住。   |

<sup>17</sup> 台北市社會局長許立民

<sup>18</sup> 紀錄片《築巢人》的主角



|            |       |   |
|------------|-------|---|
| 2016.05.28 | 台北景美  | 會員大會，沒什麼特別感覺。   |
| 2016.07.02 | 台中清水  | 看了國有財產署的地，只差沒有在地組織。<br>建築師是鄭爸的基隆女中學生。   |
| 2016.07.29 | 民國黨黨部 | 原來鄭爸、鄭樵都加入了民國黨。<br>要成立電子商務平台感覺不容易。<br>鄭樵差點走失。<br>今天大大小小吃了八餐。  |
| 2016.12.10 | 台北木柵  | 鄭爸跟其他星爸 <sup>19</sup> 擁抱很感人。  |
| 2016.12.11 | 新北八里  | 到觀音山看一塊地。   |
| 2016.12.13 | 花蓮    | 鄭樵搭火車一定要買牛肉乾。<br>鄭爸接到蔡松益的電話，無奈但不得不接，可以是影片發展的線。<br>第一次來他們花蓮住的家，好亂。<br>鄭樵去學打鼓，鄭爸還要黏在旁邊，感覺鄭爸比較想打。<br>鄭樵跑步還是要用飲料來誘惑。<br>行程很滿。 |
| 2016.12.14 | 花蓮    | 路邊換衣服拉扯。<br>車上的談話很重要，再整理。<br>晚餐搶食物。<br>平凡的一天。   |
| 2016.12.15 | 花蓮向陽園 | 搶早餐鄭爸打了鄭樵一下。<br>幫鄭樵分吃早餐吃得好撐。<br>可惜玉花老師今天不在。   |
| 2106.12.16 | 花蓮向陽園 | 鄭樵玩口水被抓到做賊心虛。<br>喜歡玉花老師帶學生的方式。<br>下回安排玉花老師訪問。   |
| 2017.01.07 | 桃園、台中 | 鄭爸在台上口沫橫飛，鄭樵在底下呼呼大睡。<br>講到鄭樵自閉症，鄭樵搗起耳朵。<br>鄭樵對瑪利亞環境還是很熟悉。<br>又睡了一下午。  |

<sup>19</sup> 自閉症又稱星星的孩子，所以家長又稱為星爸、星媽。

|            |        |   |
|------------|--------|---|
| 2017.01.09 | 台北關渡   | 帶鄭樵去北藝大散步，他跑去人家上課教室坐著，怎麼講都不走，結果還是要用食物的控制他。去找韓老師畫圖，可能還不熟悉，要畫不畫的，一直要找爸，因為肚子餓。           |
| 2017.01.11 | 台北大學   | 演講內容跟之前差不多，好像能用的素材不多。   |
| 2017.02.13 | 宇寧身心診所 | 鄭樵竟然說要跟導演喝下午茶，我拍到現在第一次覺得有存在感。<br>鄭爸一直打瞌睡。   |
| 2017.02.17 | 宇寧身心診所 | 完全確認鄭樵是可以溝通的孩子。可是在家時候真的很難。<br>鄭爸擔心鄭樵只能活到 40 幾歲。                                       |
| 2017.03.27 | 宇寧身心診所 | 許美雲花了整堂課要跟鄭樵建立的信任，因為爸爸一句全毀了。<br>許老師只能笑笑的要求爸爸不要想太多。<br>差不多要安排鄭爸訪談。                     |
| 2017.05.10 | 花蓮家裡   | 鄭樵自己洗澡。<br>門沒關，好像也不在乎我拍攝。   |
| 2017.05.11 | 花蓮     | 鄭樵拉肚子。<br>鄭爸幫鄭樵在醫院廁所擦屁股。<br>鄭樵學彈鋼琴，老師還是用吃的在誘惑他。<br>小天使之歌可以拿來當配樂。<br>又認識一個新的罕見疾病，蕾特氏症。 |
| 2017.05.12 | 花蓮     | 鄭爸說要賣牛肉麵，今天午晚餐都吃了牛肉麵。<br>感覺做不起來，細節太多，需要再觀察。<br>人生好多藥，有十幾種，鄭樵吃了半小時。                    |
| 2017.05.13 | 花蓮家裡   | 半夜被鄭樵歌聲吵醒。<br>他鬧肚子，在馬桶上坐了半小時。<br>鄭爸睡到不省人事。<br>還是沒找到訪談機會。<br>鄭爸好像不知道昨晚發生什麼事。           |
| 2017.05.22 | 宇寧身心診所 | 許美雲老師說，鄭樵需要的是朋友。<br>提到鄭媽媽有些尷尬。  |

|            |      |   |
|------------|------|---|
| 2017.05.23 | 新竹伊甸 | 內容跟前幾場演講差不多。<br>原來安安 <sup>20</sup> 的媽媽是鄭爸的學生，現在同樣都是家長。奇妙。 |
| 2017.06.04 | 台北景美 | 訪談很難讓鄭爸講自己，或是描述情感的部分，他都會講到大方向，或是整體。                       |
| 2017.06.08 | 立法院  | 針對雙老家園與立委陳曼麗與跨部會協調。<br>鄭樵到辦公室搶蛋捲，警察很緊張。                   |

圖表來源：作者自製

---

<sup>20</sup> 自閉症的女生，27 歲。



## 附件三、計畫聲明書



### 黎明機構研究倫理委員會

#### 計畫主持人聲明書

1. 本人將依專業倫理、「人體研究法」、「個人資料保護法」相關法令規定，確保個案之生命、健康、隱私與尊嚴，亦不妨害 貴機構之隱私、聲譽與權益。
2. 本人保證於採訪個案或蒐集資料前，善盡詳細告知責任，且不蒐集或拍照錄影未經 貴機構同意之個案圖像記錄、文件紙本或電子資料。
3. 本人承諾將依研究計畫書內容執行，並依國內相關法令規定通報嚴重不良反應事件。研究完成後，立即提供 貴機構最終完整研究報告電子檔乙份。
4. 本研究將使用 貴機構尚未發表之資料，且未來發表也以 貴機構為主要研究對象？

否

是，同意 貴機構協同研究者\_\_\_\_\_為本研究發表通訊作者。

主持人簽名：

日期：106 年 5 月 4 日