

# Our Life Experiences

## 我們共同體驗的 生命故事

生命的延續，究竟有多困難？健康的我們或許從未想過！然而，3組來自大專院校的學生，卻因參加了麥當勞兒童慈善基金會「愛心零距離」計劃，跟隨3位孩子與家庭拍攝就醫紀錄片的過程中，從單純的客觀紀錄到融入彼此而產生感情，共同度過生命中的片段，學習了一堂生命課題。《儂儂》特別邀請妳，一起在4月4日這天透過公視和MSN跨平台，觀看「追生命的孩子」紀錄片，並大方投入妳的愛與希望給需要幫助的人吧。

採訪撰文／王志鈞 企劃編輯／林青樺 攝影／許翔、anew 版面構成／江宜玟 圖片提供／麥當勞叔叔之家兒童慈善基金會

### 從窗台上看見希望的天空

一個突發的癲癇，發現當時5歲的小潔腦部左側有一顆9公分腫瘤。經過兩次動腦手術，小潔仍要進行10次化療。從花蓮借宿到台北麥當勞叔叔之家的小潔，經由彰化師範與台灣師範大學碩士班學生合組的攝影團隊，拍攝成《希望》的影片，紀錄下她的求生故事……

抵達花蓮，小潔的家人熱情地歡迎我們，爸爸期待著與大家分享近況，隨後一家人與紀錄片拍攝團隊前往花蓮見晴教會頂樓拍照，小潔這天更特地穿上火紅太魯閣族傳統服裝，在爸媽懷裡靦腆地望向天空的白雲。

去年，就讀彰化師範大學輔導與諮商學系碩士班的張志宏，在網路上看到有這樣的徵選計劃時，高興得整晚都睡不著覺，他傳簡訊告訴台北師範大學的朋友時，游潔謙也興奮地無法專心上課。而後，熱愛影像紀錄的他們，被評選為拍攝腦瘤病童小潔的紀錄片團隊，經過長達3個月跟拍，最後由小潔的9歲哥哥手寫下「希望 Snluan」，作為片頭序幕。

Snluan是太魯閣語「希望」的意思。小潔的爸爸是家住花蓮玉里的漢人，媽媽是太魯閣族見晴部落的美女，兩人相識在屏東傳福音的時候。生下一男一女後，小潔的爸爸有天禱告，希望能搬回故鄉定居，果然，上帝聽到了他們的垂禱，讓小潔媽媽順利在門諾醫院找到傳道士工作。這原本應該是個幸福的小家庭，卻因為腦瘤而破壞了全家的希望。

看見生命的希望是這麼困難與曲折，貫穿了整部紀

錄片。在拍攝過程中，小潔一度在台北因感染造成病況不佳，引發整個攝影團隊的焦慮。「最初我們只是因為拍紀錄片而和小潔一家人發生關係，聽到這消息況且都很沮喪，更別說身為家人的他們會是怎樣的一路受苦了。」張志宏說。

在影片裡，小潔全身發抖在台大醫院病床上，字幕上顯示她發燒攝氏39.3度！張志宏說，「我們那時必須要先相信病患是有希望才行。」太過投入情緒的攝影團隊，最終被小潔全家對信仰的堅定信念所感動：小潔爸爸毅然辭掉工作，小潔的媽媽則繼續在門諾醫院傳道，化小愛為大愛，激勵更多花蓮當地病患。

爸爸與哥哥在台北照顧小潔，一度非常無助，但希望支持著大家，一切終會撥雲見日。小潔奇蹟式地恢復健康，在拍攝團隊的跟拍下坐火車回家。這時和攝影團隊早已培養出感情的小潔，讓著要和張志宏坐在一起，這讓紀錄片意外地出現小潔睡在他身上的溫馨畫面。

當我們回台北之前一起聚餐時，一向寡言的小潔爸爸心情很好，淘淘不絕聊著年輕時的故事，淳樸的媽媽則在旁微笑，直到小潔跑來拉著他的手說該回家啦，才笑著與大家依依不捨地道別。

小潔的9歲哥哥手寫下「希望 Snluan」，作為片頭序幕。

## 在頂樓上呼吸生命的陽光

罹患「原發性肺血鐵質沉積症」的阿錕，肺部鐵質沉積狀況嚴重，造成呼吸困難。

臺南藝術大學音像紀錄研究所的攝影團隊，要負責拍攝阿錕的就醫過程。

在病因不明下，紀錄片紀錄了一個必須信任命運安排的台灣傳統男人帶著小孩勇闖天涯的就醫故事。

影片一開始，頂樓上有人開門，走出幾個人影。天空下，4歲的阿錕被帶進了鏡頭，然後是掛在他脖子上的那根塑膠氣管及身後笨重的氧氣筒，這是他一天中唯一能看見陽光的時候。隨後鏡頭一轉，客廳裡跑出一陣喧鬧。阿錕開著小汽車橫衝直撞，畫面裡，又是那根太空人才會掛在頭上的塑膠管跟著他。

由臺南藝術大學音像紀錄研究所學生廖晨瑋導演，同班同學黃鈴媛擔任攝影所紀錄《幸福走闖》，製片與配樂則交由同校的應用音樂學系學生李安琪與王存敬完成。「我想紀錄一個台灣傳統男人，如何為了小孩而出力。」廖晨瑋說明原先影片的企劃構想。但隨著實際參與阿錕一家人的生活後，攝影團隊看到一家人彼此相互支援、對抗病魔的正面力量。

影片裡，阿嬤一邊在廚房滷豬腳，一邊說，「反正就是無厘頭啦，找不到病因。」爸爸則拿著沾著碘酒的棉花棒準備幫阿錕的脖子擦藥，他卻拚命呻吟說，「好痛、好痛」，但棉花棒根本還沒碰到傷口。

阿錕在找不到病因的莫名肺出血與呼吸困難中，全家人必須樂觀相信  
老天爺自有安排。  
整部紀錄片客觀

紀錄下家人的無助，以及爸爸要兼顧事業和家人的兩難，藉由訪談的方式，讓爸爸說出內心的唏噓。身坐自家一樓公司董事長辦公桌邊，電話突然響起，原來是二樓住家的阿錕在客廳裡想念爸爸，忍不住撥了電話。導演與攝影成功地利用這個機會，用兩個鏡頭同步捕捉到樓上、樓下的親子之情。

阿錕知不知道自己生病了？關在客廳與病床上的他，會不會以為生命就是這樣？父母如何讓他像健康小孩一樣成長，受教育？這些是攝影黃鈴媛的疑惑。阿錕的媽媽告訴我們，已經申請政府補助的特教老師到家裡為阿錕上課，希望他能不間斷學習；事實上，作為典型中小企業老闆的爸爸，也在照顧兒子和事業間，選擇了永不放棄，和兒子一起南北走闖。

愛是什麼？就是親子間不棄不離的信任關係。我們這天拜訪阿錕的幸福小天地，爸爸熱情地分享著故事，活力十足的阿錕來回玩樂，時光飛逝，在大家要下樓離開時，小阿錕還特地站在樓梯口「送客」，揮手道別！



左起／導演廖晨瑋、攝影黃鈴媛、阿錕爸爸、阿錕、媽媽、企劃李安琪與音樂王存敬。

## 讓幸福停格的心跳戰士

罹患罕見心臟病的小女孩右右，由元智大學資訊傳播學系學生組成的攝影團隊紀錄她南北復健的過程。年輕大學生用愛心紀錄了小小心跳戰士的求生故事，影像背後有什麼不為人知的生命衝擊？

我們和《心跳戰士》攝影團隊：導演珍珠（馮鈺婷）、企劃草莓（錢昱昕）與攝影大條（賴育中）重回嘉義陽明醫院時，是初春的下午。

時隔5、6個月沒見，右右對前來的訪客有點怕生，雙胞胎妹妹玄玄則活潑地迎接我們，與瘦弱怕生的右右形成對比。右右3歲又7個月大，罹患罕見的心臟病「法洛氏四合症併肺動脈瓣閉鎖症」。這種病例在心臟病中只約佔5%發生率，卻讓右右的肺動脈瓣完全沒有發育，一出生就呼吸窘迫、瀕臨死亡。姐妹倆同年同月同日同時生，健康、個性卻大不相同，年輕的攝影團隊在影片裡也巧妙地穿插了她們的互動過程。

影片有一幕，右右被迫用手倒立在牆邊；緊接著是媽媽開車帶右右南北趕場復健，玄玄在車上不解地問，「我們為什麼要坐車？」「因為姊姊要去上課。」「上什麼課？」「上運動課！」這是一堂妹妹無緣參與的課程，卻也讓被冷落的玄玄有點不平衡。直到看到姐姐在復健課

程上，慘遭「凌虐」時，大抱不平插話說，「不要勉強別人！」這個畫面被攝影大條意外地捕捉下來，成為影片中最戲劇性的反諷。

珍珠回憶說，常常會因為太過投入，而將焦點focus在小孩生命受苦的影像上，結果孩童的觀點卻和大人不一樣。草莓第一次南下嘉義作紀錄片田野調查時也意外發現，以為右右的爸媽一定愁容滿面，沒想到，右右為生命奮戰的歷程，反而激勵這一家人團結樂觀，積極面對未來。

攝影團隊最後結合動漫，把必須辛苦復健才能趕上發育進度的右右，形容為超人戰士，穿著超人裝，帶著全家快樂飛翔。這下午復健室充滿歡笑，珍珠、草莓與大牛也連哄帶騙地讓心跳戰士右右走下爸爸肩膀，和大家一起開心地在地板上玩耍，拍下這張溫馨的幸福停格。



左起／爸爸、妹妹玄玄、攝影大條、右右、媽媽、企劃草莓（後）與導演馮鈺婷（前）。

## 學生導演遇見心靈導師

許多遠地就醫的重症病童家庭，面對生命的困境，卻展現永不妥協的生命力。為傳遞正向的生命故事，給相同處境的家庭支持與力量，麥當勞叔叔之家兒童慈善基金會希望用影像讓更多人看見，追生命的動人故事，特地邀請紀錄片名導林育賢擔任監製，輔導3組學生團隊。

「學生的表現遠超過我的預期。」《翻滾吧，男孩》紀錄片導演林育賢，如此形容3組學生團隊的紀錄片作品。身為3部公益紀錄片的監製，林育賢羨慕地說，「我們以前當學生的時候，哪有人會找有經驗的導演來教我們如何拍片呢？」

當麥當勞叔叔之家兒童慈善基金會提出讓學生參與公益，希望透過學生的眼睛與體驗，來紀錄下重症家庭故事的想法時，林育賢說，「基於經驗傳承，培養台灣後起的新銳紀錄片導演，我樂於接下這份挑戰。」在拍攝期間，當學生導演遇到撞牆期時，林育賢透過經驗傳承與鼓勵，讓3組學生成就出不同風格的作品。

《心跳戰士》的問題是導演珍珠（馮鈺婷）在元智大學時，就有豐富的劇情片執導經驗，卻沒有拍過紀錄片，很快地，珍珠就陷入不知該拍什麼劇情的僵局裡。林育賢趕緊建議她，「那就住進右右家，徹底融入個案的家居生活中！」《希望》一片是由完全沒有影像經驗的張志宏執導，來自彰化師範大學輔導與諮商所的他，憑著熱情與肉麻的自拍告白，打動了林育賢的心。「這是個很感性的導演，我必須試著建議他抽離出來，透過紀錄片與自己重新對話。」林育賢說。《幸福走闖》的導演廖晨璋是台南藝術大學音像紀錄科班畢業，科班畢業的他對冷靜紀錄個案有一種絕對的堅持。廖晨璋想用日常生活的影像，撞擊出病患父子共抗病魔的親情，林育賢建議他，「你試著多想想你和父親的關係。」

透過長達4、5個月參與3支公益紀錄片的拍攝、剪接與後製過程，林育賢發現自己像個心靈導師，積極輔導3組年輕人與生命、與自我對話。「第一次拍紀錄片難免會過度將情緒陷入個案中，更何況是與重症疾病對抗的痛苦。」學生們在含著眼淚拍攝病患遠地就醫的過程後，林育賢認為這是對年輕人最好的一堂人生課，「他們最終會經歷一段美妙的生命旅程。」



麥當勞叔叔之家  
兒童慈善基金會

### 麥當勞叔叔兒童之家

全球第269座麥當勞叔叔兒童之家，2007年於台北內湖成立，主要為遠地就醫的重症病童與家庭，提供就醫期間「出門在外的家」，以減緩舟車勞頓及經濟壓力之苦。設有10間房間、簡易廚房、洗衣房、休憩區、兒童遊戲與閱讀區、盥洗室，還有24小時現場管理，提供免費住宿與醫院往返交通接駁服務。至今已服務2981個家庭，14979位病童與家庭人次；住房病童與家庭43%為癌症、其他則以先天性心臟病與罕見疾病較多。

如果您認同並願支持「兒童醫療」方案，歡迎您參與「捐發票獻愛心」行動，到麥當勞餐廳/基金會捐款箱，投注愛心發票，或將發票寄往基金會地址，一起給重症家庭支持與力量。

麥當勞叔叔之家兒童慈善基金會，台北市內湖區文德路108號， [www.rmhc.org.tw](http://www.rmhc.org.tw)