

『只要心中有愛，其實我們都一樣』

吳志豪
《孩子，去吧～》導演

一般人對罕見疾病缺乏認識，使罕見疾病患者長期在醫療、藥物、生活及安養照護上一直未受到社會大眾的重視。罕見疾病雖然機率低，但多數人卻不知「罕見疾病是每個新生命誕生時都需面臨的風險。」因此，罕病的推廣及宣導更應更加重視。



這次拍攝《罕見的幸福劇本》三部曲中的威廉斯氏症候群案例紀錄片《孩子，去吧～》，初期製作團隊在執行上有著嚴峻的形勢，因這些小天使們除先天性身體本能障礙以外，他們其實跟一般人沒什麼差異，讓呈現上著實困難；單就我們該片的案例主角林冠合，冠合其實是個對人非常友善很有親和力的小孩，當他得知我們的來意後，便對製作團隊非常信任與認同，可以說是完全把自己交給我們。對於我來說，這不是一個案子，也不是一部紀錄片，而是個需要背負起的「社會責任」。



冠合是個單純、活潑又率真的天使，拍攝前我們需要先成為他的朋友進而融入他的生活。因為疾病，他的注意力常常無法集中，而我們能做的則是站在他的角度與立場去看他所遇到的問題，用心傾聽他內心真實的聲音。拍攝期間，團隊發現冠合擁有一項特殊能力，那就是對聲音有著極高的敏銳度，常拍攝到一半就會發現他似乎有些分心。原來，是在遠處有個聲音出現，而他對聲音的天賦讓他擁有聽而不忘的技能。所以在這次拍攝計畫中，我們決定請冠合親自彈唱、吹奏曲子作為配樂，為這部紀錄片增添更不一樣的溫度。

《孩子，去吧～》故事核心為「當照顧者比被照顧者早離開時該怎麼辦？」為主題。出生就患有「威廉斯氏症候群」的冠合，行為發展較一般人緩慢，家人需有更多的耐心及毅力去教導孩子。在首次訪談中，才瞭解到原來冠合媽媽跟其他

罕媽不同，媽媽從冠合小時候就放手訓練冠合獨立，耐心的教導他完成自己的每件事，給孩子時間思考事情的正確性，用「恰當的出手幫忙，不要全然地幫忙」，讓孩子學習與磨練，自然擁有獨立自主的能力。因為冠合媽媽心裡深深知道「有天，她會比冠合先離開這個世界」。



在短短兩週的拍攝紀錄過程，我們看到冠合的變化，媽媽離開後，姐姐更擔起媽媽的角色，不僅體會媽媽長久以來的辛苦，姐姐扛起照顧弟弟這份重擔，陪伴冠合成長變得更堅強且成熟。或許，罹患威廉斯氏症候群的小天使們在社會上並不是那麼的耀眼，但他們往往過得比我們更踏實且充實。不僅如此，小天使們也更比我們更懂得生活、知足與珍惜眼前的一切。

「威廉斯氏症候群」的小天使們與人相處非常友善、容易親近，且擅於表達，然而注意力缺失以及過度熱情讓不熟知疾病的人懼怕，是「威廉斯氏症候群」小天使們普遍會遇到的問題。他們也較容易焦慮、擔憂，且受到批評或失敗時，容易感到沮喪，如果您的身邊出現有「威廉斯氏症候群」的朋友，或是往後遇到「威廉斯氏症候群」的小天使們，請大家要給予最大的愛與包容，更不要吝嗇您的稱讚，因為您的鼓勵與支持能讓他們感受到極大的幸福感，如同好朋友樂團「忘年知音」為罕爸合唱團所寫的一首歌《其實我們都一樣》。