鏡頭前的小確幸

文／廖家麟　慈濟大學醫學系實習醫學生

目前仍是實習醫學生的廖家麟，策劃了這一次的罕病攝影展，透過鏡頭去貼近與關懷罕病病童及他們的家屬。攝影／翁純瑩

時光荏苒，想不到我也已經在醫院穿梭了兩三年，比起資深的學長與師長們，人生百態或許看得還不夠多，但對於形形色色的病人，多多少少會有那麼一點自己的刻板印象。漫長的實習生涯，看到了人性的光明面與黑暗面，但黑暗面造成的影響卻常常令人覺得惋惜、憤慨甚至無能為力。久了，偶爾在病人身上看到了那一絲向病痛不屈不撓的勇氣，或是病人家屬給予的正面回饋，多數的時候只是變成了醫院繁忙生活提神的一點小確幸。

愛無處不在

這次藉著兒科實習的機會，在朱紹盈醫師的門診處看到了許許多多的罕見疾病病童，課本上那微乎其微的發生率，以及書中那一張張照片記錄的模樣，就這樣活生生地存在我的眼前。他們真的在這世界的一隅呼吸著，我感受到了他

因為學醫並有在醫院穿梭的機會，廖家麟透過鏡頭，總能看到超越醫學的愛在醫病之間流轉。攝影／廖家麟

們手掌心傳來的溫度，看見了他們臉龐上的笑容，還聽見了他們充滿活力的聲音。特別的是，從新生到成人，從平地人到原住民，他們常有的共通點就是家庭非常溫暖，有些家長認為這是一種考驗，更有家長認為這是上帝的恩賜。在他們的身上，我看到的是親情的光輝，是勇敢以及堅定，他們給予自己的孩子是無差別的愛，比起一般的家庭，在他們的生活中更容易流露出愛與溫暖，的確「愛，不罕見」。我難忘的是一位媽媽，抱著她罹患小胖威利症的小孩，用滿臉的笑容告訴我她的寶貝的名字，那雙堅毅而美麗的眼睛，深深刻畫在我的腦海中，久久不曾散去。

貼近真實但艱辛的生活罕見病童的治療，往往是艱辛的長期抗戰，對於身為實習醫學生的我來說，醫療上能給予的協助有限，因此興起了一個念頭，是不是我能為這些病童和他們的家人做點什麼？也因為平時的興趣是拍照，剛好醫學系上喜歡拍照的人還真不少，與朱紹盈醫師以及翁純瑩遺傳諮詢師討論後，開始了這次拍攝的一個契機。在一般民眾的日常生活中，鮮少會與這類的病童接觸，也因此常常會帶著同情甚至歧視的眼光來看待這群長得不一樣的孩子。我們希望藉由拍攝出來的作品，讓更多人可以去貼近真實生活中的罕病病童，多一分了解與關懷，這樣一來，他們似乎也不是那麼罕見了。同時也讓我們這群平常只活在醫院裡的的人，能夠走入他們的社區以及家庭，看到他們如何過日子，克服生活上的難關，以及建立起他們生活上的默契。

在拍攝過程中，我總會感受到一種淡淡的溫馨，即便那背後可能是隱藏過的壓力與辛酸。令人吃驚的是，接觸過的所有家長，都沒在此時去訴說他們的艱辛，反倒是一直用相當正向、樂觀的態度鼓勵我們，令人動容、卻也教人汗顏，內心複雜的情緒無法用文字表達清楚。希望這次拍攝的照片能夠讓民眾體會到，疾病或許罕見，但「愛」不罕見，更希望社會的「關懷」與「同理心」隨處可見。