

7分钟公益短片记录徐州视障女孩的改变,获上海公益微电影最佳导演奖

《阳光之下》:当遗传性眼病被“看见”之后

本报记者 牛益彤

今年3月,上海第二届罕见病科普大赛决赛现场,7岁半的徐州女孩徐思悦站在舞台中央,循着主持人的声音,从容握着那支被摩挲发亮的陶笛。

作为先天性白内障、先天性小眼症患者,她看世界始终隔着一层雾。但当《珊瑚颂》的旋律从她指尖、唇边流出,台下医生、学者与志愿者们不约而同放轻呼吸。清越的笛声为严肃的科普场景注入了最鲜活的生命温度。鲜少有人知道,这个在舞台上从容自如的女孩,两年前还只是个在按摩店里吹陶笛的孩子,彼时的她,还没有勇气站在众人面前展示自己。

她的改变,始于上海市眼病防治中心的一次发掘,始于一部拍摄作品,更始于一张从徐州延伸到上海的支持之网。

缘起

2024年深秋,徐州一间临街的家庭按摩店,既是徐思悦的家,也是她每天写作业的“书房”。

受先天性白内障影响,悦悦的眼前总是蒙着一层薄雾,看字时她忍不住把身子往前凑,鼻尖几乎要贴到纸面。一双眼睛努力眯着,每一个汉字,她都要费力地辨认。陶笛是悦悦最亲密的伙伴。写完作业,她拿出陶笛吹奏。稚嫩的笛声在小小的店里飘着,和药油的气味混在一起,成了这个家庭最日常、最温柔的背景音。

这个未经雕琢的家庭场景,被上海大学上海电影学院的摄制团队真实地记录下来,成为纪录片《阳光之下》的开篇。彼时,上海市眼病防治中心正牵头一项儿童青少年眼健康的公共卫生项目,委托学院拍摄一部聚焦遗传性致盲性眼病的纪录片。正是这个契机,让摄制组走进徐思悦一家。

导演彭啸反复翻看这段画面,她说,那是一种“没有被观看打扰过的、最本真的生活模样”。那时的她不会想到,这段短短几分钟的影像,会把悦悦从这间光线昏暗的按摩店带到上海的诊室,带到南通的脱口秀舞台,带到全国性舞台的聚光灯下。也正是这次拍摄,为悦悦的人生推开了一扇从未预想过的门。

登台

2025年1月,在南通一家脱口秀剧场的后台,黑灯坐在角落里,安静地听着周围的动静。他是国内为数不多的视障脱口秀演员,因为黄斑病变,他的世界也蒙着一层雾,但这层雾被他变成了段子。他幽默地讲述自己怎么“听”世界,怎么在看不见的地方找路,怎么和生活较劲又和解。台下的人笑了,笑完又沉默了。



在南通一家脱口秀剧场后台,徐思悦(右)特意为黑灯吹奏陶笛。



徐思悦(右)与邹海东在罕见病科普大赛上演出。

那天,由上海市眼病防治中心牵线搭桥,摄制组带着悦悦,专程从徐州赶到南通,见到了黑灯。在狭小的后台空间里,摄像头对准他们,记录着这场特别的相遇。起初,大家只安排了一场无剧本的见面,没人知道,一个视障脱口秀演员与一个吹陶笛的视障小女孩,能碰撞出什么火花。

谁知悦悦的陶笛声轻轻飘至黑灯耳畔,清越婉转,直接打破了这场原本的安排。《南乡小调》的温柔旋律在嘈杂的后台缓缓漾开,这支曲子本就是她特意吹给这位素未谋面的哥哥听的。黑灯静静听了片刻,指尖轻轻敲着膝盖,眼看演出的铃声即将响起,他转过头直截了当地问悦悦:“想不想上台试试?”

悦悦脸上瞬间露出害羞的神情,却还是在摄制组和工作人员的鼓励下点了点头。

追光灯亮了。黑灯完成开场白后,悦悦攥着陶笛,独自一步步走向舞台中央。镜头跟在后面,记录下这个视障女孩的第一次登台尝试。这一刻,她看不见那些目光,却能感觉到那些目光的重量。空气变稠了,心跳声撞得耳膜咚咚响。

笛声响了。第一个音带着害羞的怯意,微微发颤;第二个音便稳了一些。吹到第二小节时,她紧锁的眉头慢慢松开。吹到高潮部分,她的身体开始跟着旋律轻轻晃动——她忘了台下那些人,只记得曲子往下该怎么走。最后一个音落下时,掌声像潮水一般涌过来。这是悦悦第一次登台,一次毫无准备却足够勇敢的尝试。

支持

上海大学上海电影学院的摄制团队,在徐

州跟拍了半年。起初,他们只想安安静静拍一个视障女孩的日常生活,记录她的生活点滴。可拍着拍着,镜头里的人越来越多,那些藏在悦悦身后的温暖与善意,一点点涌进画面,拼凑出一张温柔的网络。

最先走进镜头的是潘兰老师。她在徐州市特殊教育学校教了26年书,把最美的年华都献给了这群特殊孩子。镜头扫过她的教室,窗外的阳光斜斜洒进来,落在课桌上、孩子们的笑脸上。潘兰站在讲台前,用最朴素的黑板板书加口头讲解的方式授课,遇上难懂的知识,她还会设计趣味游戏,带着孩子们动手实践,让他们在玩中理解知识、记住道理。

镜头跟着悦悦回家,拍到了另一群人。学校附近,慢慢长出了一张看不见的网。很多视障孩子的父母选择在学校周边租房陪读,孩子上学方便,大人也能互相照应。悦悦家的按摩店,成了放学后的聚集地——几个不同年龄段的孩子围坐在店里一起玩,偶尔听悦悦吹陶笛。笛声飘出来的时候,大人就坐在旁边,各干各的活,偶尔抬头看一眼。

拍到这里,摄制组以为自己的拍摄已经完成。一个女孩的日常,一所特教学校的温暖,一组互相照应的家庭,这些画面足够构成一部动人的短片。

但接下来发生的事,让这部片子的方向彻底变了。上海市眼病防治中心的徐艺,一直在关注这次拍摄。她是中心对接人,听说悦悦一家有三个人都是先天性白内障后,主动联系徐州特教学校,“希望带悦悦去上海做一次系统的眼科检查和基因检测”。

2025年初春,悦悦和妈妈高晴晴、哥哥徐朋诚一起,坐上从徐州开往上海的高铁。

上海市眼病防治中心的诊室里,那束探查的光在悦悦眼睛里来回移动。检查持续近1个小时。检查结果出来了,医生把高晴晴叫到办公室,指着报告单上的数据和图谱解释:“悦悦的白内障属于常染色体显性遗传。也就是说,这个病是从上一代传下来的。”

高晴晴愣在那里。她想起自己的眼睛,想起母亲的、外婆的眼睛。几十年了,她们一直以为这是命,是说不清道不明的“家里眼睛都不好”。从没有人告诉过她,这是一种病,有名字、有规律,能检查、能解释。“原来是这样传下来的……”她说完这句话,沉默了很长时间。

上海市眼病防治中心邹海东院长说:“让疾病被‘看见’,是消除恐惧的第一步。”这世间,太多像悦悦这样的视障家庭,长年累月活在迷雾里,不知道病因、不知道是否会遗传、不知道该向谁求助,那团迷雾里藏着一代又一代人的自责、猜测与困惑。科学的解释就像一束光,照进去,雾就散了。

那次来上海检查,不仅给了悦悦一家一个明确的答案,更让他们心里的石头落了地。也是从那时起,悦悦开始参与罕见病科普活动,她想拿着陶笛走到更多人面前,帮助更多和自己一样的家庭,早一点看清藏在“命”字背后的真相。

延伸

《阳光之下》是一部7分钟的公益纪录片。但这部短片带来的改变,像涟漪一样一圈圈往外荡。对悦悦而言,改变具体而深刻。

上海第二届罕见病科普大赛的后台,记者问

她紧张不紧张。她抬起头笑了,陶笛用一根细绳挂在脖子上,就垂在蓝色裙子的前面,“不紧张,我就想把陶笛吹好”。

她掰着手指数道,“这是第三次来上海了”。第一次来上海是到上海市眼病防治中心做检查,第二次来上海是参加“蓝天下的至爱”公益盛典,第三次就是这场科普大赛。“黑灯哥哥告诉我,看不见光的时候,可以用声音照亮大家。”这句话从一个7岁半的孩子嘴里说出来,简单,却有力量。

妈妈高晴晴站在不远处,静静听着女儿说话,眼里满是欣慰与骄傲。女儿真的变了——以前那个有点怯场的小丫头,现在会主动给按摩店的客人吹陶笛,会耐心教别的小朋友折纸,会大大方方在陌生人面前笑着说话。那个曾经害羞的女孩,正一步步走向更开阔的地方。

对导演彭啸来说,这次拍摄也是一次转折。她原本只想拍一个女孩的日常生活。但半年跟拍,90多个小时的素材,镜头里涌进来的人越来越多——她拍到了另一个视障家庭的父亲,每天骑着破旧的三轮车,送两个孩子上学,孩子进了校门,他便走到街头乞讨,只为给孩子凑学费;她拍到了一位视障孩子的母亲,谈到孩子的未来,眼神一瞬间暗下去,眼里满是担忧,她怕孩子接受治疗,情况会更糟,更怕孩子长大后,无法在这个世界好好生活;她还拍到了那些可爱的孩子,在熟悉的校园里肆意奔跑、开怀大笑,可出了校门,他们的脚步便变得迟疑,那条短短的百米上学路,他们闭眼都能走完,可校门外的世界,对他们来说,满是未知与迷茫。

这些画面让彭啸辗转反侧。她决定,再做一部60分钟的纪录片,把这些故事,把这些藏在阳光背后的沟壑,一一呈现。“短片的‘阳光’是真实的。”她说,“但阳光下的土地,有温暖,也有沟壑。我想呈现这片完整的‘地貌’——不仅有悦悦这样的孩子,也有那些仍在挣扎的家庭;不仅有社会的帮助,还有群体内部自己长出来的互助网络。”

《阳光之下》的结尾没有解说词。只有一组画面缓缓扫过——黑暗跑团的视障跑者,伴跑绳系在手腕上,踏过清晨的公园跑道,脚步声整齐有力;盲童学校的合唱团,孩子们仰着脸,歌声代替目光,抵达教室的顶棚,清澈如泉。

这部7分钟的短片《阳光之下》,凭借最朴素的温暖与最真实的力量,在第十五届北京国际电影节“艺镜到底·电影单元”中斩获最佳人文关怀奖,也在上海公益微电影中摘得最佳导演奖。

每一次被照亮的瞬间都在提醒我们:对于有遗传性眼病家族史的家庭而言,早一点“看见”,就多一份希望。上海市眼病防治中心借此呼吁,主动走进医院,进行早期筛查、早期干预,及时开展遗传学检测与遗传咨询。让科学诊断成为驱散迷雾的第一束光;让每一个像悦悦一样的孩子,都能在属于自己的人生舞台上从容地吹响那支陶笛。

文明餐饮 杜绝浪费
将光盘行动进行到底

