

用愛 搖出幸福鈴聲

「小沛是我生命中的第一順位.....雖然照顧當下非常辛苦，但他為我的人生帶來另一種不同的體認！」--小沛爸爸

(小沛／脊髓性肌肉萎縮症／13歲)



小沛今年十四歲，是脊髓性肌肉萎縮症的患者。個性活潑、開朗的他，原本應該是開心上課、在球場奔馳的年紀；但在疾病的影響之下，他從出生至今，從不曾走過一步路，更別說是感受在太陽底下玩得大汗淋漓的滋味。而疾病不僅影響四肢，小沛全身的呼吸、消化系統，也因為肌肉萎縮、脊椎變形而受到壓迫，變得格外脆弱。一個你我眼中無關痛癢的小小感冒，卻能在幾小時之間在他身上引發肺炎。

為了減少小沛感冒的機會，爸媽毅然離開熟悉的台北，舉家搬到人生地不熟的台中，希望他能在溫暖、穩定的氣候平安成長。雖然感冒的次數減少了，他仍然非常虛弱，只能在家接受教育。雖然他總是開朗地面對自己的病，不讓爸媽擔心，但是對於不能上學這件事，不免還是有一點點遺憾。去年，小沛接到基金會中區辦事處的合唱班招生通知，喜歡音樂和人群的他，毫不猶豫地報名參加；每星期的合唱課程，成了小沛生活中的新期盼。

因為每位病友的身體狀況都不盡相同，合唱班老師細心地針對每個人的身體狀況和個性設計課程。小沛因為沒有力氣、連翻譜都需要幫忙，歌聲也因為肺活量不足而顯得很輕；為了讓他能融入課程，老師安排小沛拿手搖鈴，跟著大家的歌聲打拍子。雖然手搖鈴對他而言還是太重，常常因此跟不上節拍，但他還是努力地練習，老師也特准他把手搖鈴帶回家。每天爸爸下班後，就和小沛搖著鈴清唱練習、其樂融融！

合唱班的課程，不僅讓小沛悠遊在音樂的世界當中，也讓他看到各種不同狀況的罕病病友。雖然心思細膩的小沛看到有些人能跑能跳，自己卻只能半躺在推車上練唱，心裡有些羨慕；但樂觀的他倒也不認為自己比較差，反而更加珍惜自己還擁有的一切。看著小沛滿足的笑臉，爸爸覺得自己對人生的看法，也有了不同的體認！