

歌聲 為她打開生命的另一扇窗

「真的很高興小詩有機會去唱合唱班。她在那邊認識好幾個朋友。有時候甚至從星期一開始抱著歌本，等待著週末的音樂課，歌唱為小詩打開另扇生命之窗，迎接春天降臨！」～小詩媽媽。



(小詩／高血氨症／25歲)

外表清秀的小詩，是高血氨症患者。20多年前，小詩才剛三歲多，和平常孩子一般聰明伶俐，沒想到卻在某次出遊之後開始不對勁。每天，只要吃完早餐，她便開始感到不適，一天總要嘔吐好幾回。媽媽帶她跑遍大小醫院，做了各種檢查，直到半年後才發現原來小詩是罹患了高血氨症。當年台灣的醫療資源、經驗都有限，媽媽帶著她遠赴美國就醫，醫師開出一種食品加工用防腐劑——安息香酸鈉，終於解決小詩的藥物問題。

雖然病情獲得控制，小詩的智力卻已受損，學習速度變得非常緩慢。直到現在，已經廿多歲的她還不會購物、找錢。連過馬路之類的生活小事，對她而言都必須一學再學，也因此她到現在仍然沒辦法自己出門。原本媽媽讓小詩去參加職訓，卻發現她的智能受損較嚴重，沒辦法學會折盒子、找錢等工作，端盤子也端得搖搖晃晃；幾經考慮之下，媽媽決定先將小詩留在家中加強訓練生活自理能力。只是，這樣的選擇也讓她外出機會變少、生活圈更小了……。

兩年前，媽媽聽說基金會有個罕見天籟合唱班，便帶著小詩加入。這讓原本就愛哼哼唱唱的小詩樂得不得了，也增加了出門認識朋友的機會。雖然她個性比較內向，從來不敢主動和大家打招呼，但其實一起上課的同學、來幫忙的大哥哥大姊姊，她都偷偷把名字記住囉！除此之外，原本小詩只敢在旁邊聽別人唱，自己總是挨在媽媽身旁撒嬌，為了鼓勵她唱歌，媽媽不但跟著上每一堂課，回家後也不斷放錄音帶加強她的印象。在媽媽的鼓勵下，如今小詩已能開口唱出完整的一首歌。她的進步，讓老師也嚇了一跳！媽媽笑著說：「小詩個性雖然比較害羞，不太敢開口，但其實她想到要上課就很高興。有時放假幾天，她還會抱著歌本一直說想去唱歌、想上課，有次甚至為了這樣而不肯吃飯呢！」

對個性害羞的小詩來說，上台表演是個既期待又令她緊張的經驗。雖然有時不太有信心，要偷偷看旁人的嘴形才敢跟著唱，但想到能夠在大家面前演出，仍讓她興奮不已。最近，小詩為了準備合唱班的成果發表音樂會，每天都用心練習，還不斷地提醒媽媽：「上台要穿黑鞋子，還要穿絲襪喔！」為了小詩要上台表演，媽媽不但每天都耐心地陪著她一遍遍練習，也叮嚀她記得抬頭挺胸、眼神要對著觀眾。雖然這些小事總要不斷重複地教，但媽媽從來不厭其煩；因為在打開另一扇生命之窗的同時，媽媽看到寶貝女兒用歌唱會友，也經常展露快樂的笑容，這是遲來的生命之春，也就是母親心中最欣慰的喜悅！