

不辭千里 尋覓歌唱路上的幸福

「我每個星期都好期待上傳老師的課，大家都問我這樣來上課辛不辛苦？其實，能夠來上課、跟大家一起唱歌就是一種幸福，真的一點都不辛苦！」～雪芳



(雪芳/軟骨發育不全症/34歲)

罹患「軟骨發育不全症」的雪芳，是罕病表演工作坊合唱班裡最辛勤的學員，疾病讓她的個子比一般人嬌小，也讓她在日常生活中跑不快，跳不高，然而她向來不因為身體不方便而勞累自己的母親；不但總是能打理好自己的生活，也堅持自己搭車，從不會讓媽媽擔心。更神奇的是最近三個月來，每週六她隻身從南投搭客運上台北，來回花將近 7 個小時，辛苦的長途跋涉，只為偶像傅上珍老師的歌唱課，與合唱班的同學一起練唱。然而這短短 2 個小時的歌唱時光，卻是她每個星期最期待的重要行程，也為圓自己的一個歌唱的夢。

跟著合唱團練唱的日子，雪芳相當的快樂，在傅老師的指導下，學會了正確的發聲方式和真假音的變換，現在唱起歌來更輕鬆，也更優美。最喜歡「全然向祢」以及「我的心你要稱頌耶和華」這兩首歌，雖然她不是基督徒，卻也透過吟唱聖歌，得到心靈的平安。自己的身體上的不完美似乎是個錯誤，但是歌曲中神包容一切錯誤以及醫治病痛的愛，帶給她心靈上的撫慰及寧靜。透過歌曲，她的痛苦被瞭解了，對於長期面對疾病的她，此時的歌曲不單純是娛樂，也是安寧的力量。

除了歌唱技巧上的精進外，更讓她獲益良多的是在合唱班結交的朋友。在合唱班裡，她遇到了其他病類的病友，透過彼此的生活分享，凝聚了更深的友誼。有的媽媽會跟她聊家中小朋友的狀況，有的年輕團員會繞著她問各式各樣的問題，也因為看到了其他堅強、快樂的病友，讓雪芳覺得自己並不孤單，在疾病的漫漫路途上，她已結伴而行，與同好夥伴并肩奮鬥。

熱愛唱歌的雪芳，就算連生病時也向醫院請假來基金會練歌，她的毅力讓大家佩服不已，這次，她邀請了許多好友來聽音樂會，希望在舞台上展現自己辛勤練習的成果，與大家分享她快樂的歌聲，以及夢想成真的幸福！