

用 100 分努力換取美夢成真！

病友：阿鈺

疾病名稱：小腦萎縮症



「雖然，疾病總是悄然無情地來到，且瞬間偷走我們所認為最寶貴的東西，但我相信只要用 100 分努力，美夢也能逐步實現！」～小腦萎縮症/病友阿鈺

由於家族性遺傳的關係，前幾年父親因小腦萎縮症過世後，隨後年僅 12 歲的阿鈺也在青春年華之際發病了，身體各項功能開始逐步退化，手部產生振顫、走路步態不穩、講話含糊不清。面對剎然而至的病情一度讓他對人生感到沮喪、灰心，他不再敢踏出家門，也始終不願意面對人群，導致從未參加過團體活動的他，在人際互動上也略顯吃力。而即便早期阿鈺受到家人的影響，不僅對音樂感到熱愛，也對此甚為天賦，但卻因為疾病的關係，讓阿鈺變得不敢開口，更遑論大聲歌唱……。

而自從今年初加入罕病基金會的中區天籟合唱團後，阿鈺的世界就此大不相同！每逢週末的練唱時間便是阿鈺最期待的時光，只要時間一到，阿鈺便會萬分急促催著媽媽快點帶他上課，似乎深怕即使錯過 0.1 秒也會失去美妙的天籟體驗；而到了練唱教室，阿鈺更是不負眾人所望，用力、努力、盡力地大聲唱和。

還記得某次練唱過程中，老師無意間讚許大家表現很好時，阿鈺當天可是既興奮又得意地跟媽媽說：「今天我很專心、唱的又大聲，老師一定是看見我的全力以赴才會說很棒！」如此的成就感對阿鈺而言是前所未有的，也因此更讓他積極參與團體活動，學會付出一己之力讓合唱團表現的更好。看見兒子的狀態日復一日地進步，並因為合唱團讓心境逐漸開朗、為此結交許多好朋友，媽媽感到十分欣慰，也感謝基金會能提供這樣的舞台給他們。

今年，首度登上音樂會舞台的阿鈺，不求當天有多麼搶眼的表現，謹守本分地反覆練唱、熟記歌詞，並還特地上電腦抓音樂、日夜聽 mp3 來練習音準和節拍，期盼當天演出能讓聽眾共同聆聽來自病友心靈深處的生命之歌，也希望藉由阿鈺這次最愛的表演曲目－「揮動翅膀的女孩」，傳遞罕病之愛與勇氣的信念，就像他自己的人生態度：「我會用 100 分的努力，讓自己回復到最好的狀態，讓夢想一一成真！」