

音樂串起父子情

病友：恂恂

疾病名稱：狄喬治氏症



「音樂，是父子溝通的工具和語言，也希望未來成為孩子謀生的工具！」
～狄喬治氏症家屬/ 梁爸

30多歲的梁爸，在不落跑老爸俱樂部中，是擔任薩克斯風手的角色，今年(2010)才剛加入的他，不僅是團體中年輕、學歷高、又特別去外頭拜師學藝，將薩克斯風這樂器帶入團體之中。這群罕爸們從簡單的歌唱表演，愈來愈認真，可說是一個合唱團加 live band 的綜合表演，目的是希望這樣的表演模式，能鼓勵更多的罕病家庭站出來！

待人謙和有禮，總是用和善與微笑與大家搏感情的梁爸，小兒子梁小弟是罕見疾病狄喬治氏症的患者，出生時一直到半歲左右，皆未離開過加護病房，並且需要靠著鼻胃管進行胃食，擔心心臟病和腎臟鈣化等問題。當時梁爸也曾終日以淚洗面，夫妻兩人相擁哭訴，媽媽將自己和孩子關在家裡，足不出戶，甚至想過幾乎每個罕病家庭都有的念頭——帶著孩子去輕生。所幸隨著孩子的病情樂觀，夫妻總算展露笑容，並不斷告訴自己，因為我們有愛心，所以上天賜予這天使，要我們給他完整的照顧。

目前已經 14 歲的梁小弟，因為疾病因素，顯得身材較同年齡矮小，且在語言表達及智力上有明顯損害。也因如此，正值需要同儕互相生活學習年紀的他，在學校卻完全交不到知心好友，反而還會被欺騙或者排擠，梁爸說：「同學就曾經以 80 元，賣他一把可以說是支離破碎的爛槍，依他的能力，根本無法去判斷。」經由基金會的邀請，梁小弟上午參加繪畫班，下午趕赴合唱班，多年來從未缺席過，更常被合唱班老師誇獎音準非常好，這是在其他團體中，無法被認同的優點，也使得他更有自信，參加合唱團也變成鼓勵他最大的動力！

梁家人都喜歡玩樂器，除了爸爸吹薩克斯風外，大兒子會爵士鼓，女兒也會薩克斯風，而梁小弟更是從小在音樂薰陶下，會簡單的爵士鼓、鋼琴等，目前更開始學習手風琴，梁爸說：「孩子功課不行，至少在音樂上的興趣，希望培養出專才，未來還有謀生的能力。」本次音樂會父子將首度同台演出，希望用音樂來鼓勵更多罕病家庭，勇敢走出來！