

第三屆愛有為 **器樂表演組滿春獎**

黃曼軒 用音樂傳遞喜樂

文·陳欣惠



舞台上用陶笛吹出輕快的〈山頂黑狗兄〉，臉上表情專注而愉悅，還不時搭配著俏皮的肢體動作，可愛又討喜的表演感染了每一位評審。「感覺到她很開心、很自信，整個表演就是很吸引人的目光」有評審這麼說。她是黃曼軒，當獲頒器樂表演組「滿春獎」時，台下親友團歡聲吶喊，祝賀的花束也即刻送到曼軒手上。

曼軒爸媽謙虛的表示，能有好成績要謝謝許多貴人：報名時的簡介文字由姐姐操刀；影片則由朋友加了文字，說明曼軒的成長故事。決賽前，媽媽的同事們紛紛幫忙提供音樂和舞蹈方面的建議；決賽當天更有40位多位親友遠從台中北上，熟悉的臉龐與加油聲成為曼軒的定心丸。然而曼軒能有好表現，除了自己的勤練，最大的推手無疑是愛她的雙親。

「曼軒說她是上天送給我的禮物，我回她說：『真的是讓我好驚訝的禮物呀！』」曼軒媽媽陳金蓮說。她回想起與前兩胎時隔十年，才意外懷有新生命，雖然醫生曾建議高齡懷孕應該做羊膜穿刺篩檢，但考慮當時常常有因為做羊膜穿刺導致新生兒受傷的報導，夫妻倆討論後決定：「既然註定是我們的孩子，不管怎樣都要接受。」也因此，曼軒順利到這世上報到。

剛出生的曼軒很乖，不太會哭，雖然外表和哥哥、姐姐baby時不太一樣，但是個可愛的孩子，幾次去醫院接種疫苗，醫護人員還誇獎媽媽把曼軒養得很好。沒料到在曼軒四個月時，一回因感冒就診，醫生表示：「這孩子有問題，應該是患有蒙古症。」後來做了染色體檢查，確診曼軒是唐氏症患者。

灰暗並沒有襲擊曼軒爸媽太久，在一次就

診時有緣碰到蔡長海醫師（現任中國醫藥大學附設醫院董事長），蔡醫師鼓勵夫妻倆說：「你們不要放棄！這個孩子是可以教的，她的骨骼健全，雖然學習很慢，但可以教得起來，千萬不要放棄……」陳金蓮說，這幾句話她一輩子都不會忘記，像是幫他們點燃了一絲希望，可以教就代表有機會，這個機會一定要牢牢把握住。

父母全然接受 堅持不放棄

滿一歲的曼軒還不會走路，夫妻倆帶去中國醫藥大學附設醫院診查，蔡醫師建議應該要開始做復健，而這麼一開始就是八年的復健時光——一周三次，從未間斷。「真的很累呀，我要上班還要帶她做復健，有時受不了只好在車上眯一下，她就躺在旁邊睜



大眼睛看著我。」或許是帶點愧疚的心情，加上極愛孩子的心支持著陳金蓮，只希望讓曼軒的障礙可以減到最輕。

曼軒爸媽還把住家三樓佈置成復健室，買了教具在家也學著復健師做，像是為了練口語能力，把棉花揉成小球用嘴吹、將蜂蜜沾在上嘴唇練習舌頭向上頂。聽說學游泳可以使呼吸較為順暢，陳金蓮就趕緊找教練教曼軒學游泳；曼軒便從一開始怕水，練到最後四種泳式都會。而為了訓練讓曼軒能夠發出聲音，不只洗澡時突如其來用蓮蓬頭沖水到曼軒臉上，讓她叫出聲音；更一起陪同她前往遊樂園戶外教學，媽媽除了抱著曼軒搭上俯衝而下的採礦車，還得克服自己心中的恐懼，為的就是給曼軒「尖叫練習」。

幸福的曼軒有著一家人的全然接受與支持，加上掌握了六歲前的黃金早療時期，於感覺統合及語言治療等復健的努力，終於在曼軒身上展現了絕佳的成果。「從小講話不清楚我們就會糾正她，包括哥哥、姐姐也會配合，幫助她咬字能夠清楚。這孩子國小三年級就可以和人聊天，這對有唐氏症的孩子是很困難的，我很慶幸這孩子的成長是看得到的，她有溝通能力，可以和我們聊天，會關心家人、噓寒問暖，這讓我們覺得很欣慰。」曼軒爸爸黃永輝說。

融入群體，將缺點轉成正能量


正如黃永輝所說，當父母親和家人都可以接受家中有身心障礙的孩子時，家人會碰到的問題就不大了，剩下的就是想辦法陪伴他學習成長。反倒是在校生活如何讓老師和同學接受，是比較大的挑戰。

因為相信環境的刺激可以幫助學習，陳金蓮堅持讓曼軒念普通班，「每次開學我都

請老師給我五分鐘講話，我會跟同學說唐氏症不會傳染，只是智力不好，可是你們很幸運，可以碰到像曼軒這樣特別的同學。」我也會跟老師說：「您可以覺得很倒楣教到這樣的學生，也可以覺得很幸運有這樣特殊的教學挑戰。多數老師都會選擇要後面這個選項，但我們家長一定要釋出善意，讓老師知道我們會一起努力，老師有什麼意見隨時都可以反映，我們一定會全力配合解決。」陳金蓮笑著回憶起國中兩年到校陪讀的時光，不難想見那股拚全力想要幫助孩子融入學校生活的心思，硬是把負面條件轉化成正向能量傳遞，也難怪老師多年後仍然對這位超級媽媽印象深刻，還把媽媽的主動溝通和曼軒的成長當成活教材，證明只要親師一起努力，沒有不能教的學生。

從大甲高工畢業後，雖然曼軒順利考取國家烘焙丙級證照，但考慮未來在職場上發展的可能性，黃永輝選擇讓曼軒不繼續升學，專注在街頭藝人的發展。從12歲起在唐氏症協會接觸陶笛班至今，十年音樂路上的

努力，綜合在陶笛、電子琴、舞蹈及歌唱領域的學習，從當初要媽媽陪練，連看簡譜辨識Do、Re、Mi都有困難，也無法理解為什麼兩個半拍加起來是一拍，到現在能夠自己上網找喜愛歌曲的樂譜在家自主練習，演奏間也會即興加入喜歡的舞蹈動作，曼軒對音樂表演的熱衷逐漸幫她走出一條屬於自己的路。從2011年開始投入街頭表演，四年內曼軒考取19個縣市的街頭藝人證照，「只剩台北市還沒考到就齊全了，這是曼軒對自我的肯定，等證照集全了，或許可以來規劃環島演出。」黃永輝表示。

曼軒的臉書首頁上寫著：「勇敢做自己，爲了目標向前衝。」問她未來的目標是什麼，她清楚地回答：「我想要成爲優秀的音樂表演者。」改天，若您在清水休息站巧遇曼軒充滿喜樂的表演，請別吝於給她掌聲和肯定。可愛的唐寶寶曼軒一High起來，說不定會轉上幾個圈、舞上一段回應觀眾的熱情唷！

愛的
容顏

原來，人可以這麼美！

文·林潔欣

以前，從未看過任何身障朋友的表演，雖偶爾在電視上或在街頭看見，也覺得似乎沒啥特別。

但因為朋友邀約，第一次觀賞了萬海慈善所舉辦的「愛有為身障大賽」，就深深被震懾住——震懾於表演者的精采，也震懾於背後故事的感動。直到四年後第三屆舉辦，我正式成爲志工才發現，原來整個基金會人員居然只有五位，其他人都和我一樣是志工。這次，我震懾的不只是參賽者的表演，還有這些完全不支薪、因為慈善心而來的朋友們，每個人都像專業訓練過的公關公司人員一般，各就各位而各司其職。原來，喜愛幫助人的心也會變成專業。

在表演過程中，每一次的換場、每一組的演出都是個工程。這些表演者畢竟不是一般人，有視障、聽障、肢障，甚至是其他罕見疾病……。很特別的是，他們所聚集起來散發的力量並非軟弱，而是強大的正向感！連帶的每位陪伴的志工們也似天使般，對素昧平生的參賽者賦予關心，不為考核、不為口碑，只為發揮人人與生俱來的善心。

這次比賽，讓我看見了人性的光輝，在這負面新聞充斥的社會中，仍有這美好的角落可以休憩。謝謝萬海慈善基金會，謝謝一起努力的志工們。