

陳柏霖

10 歲

努南氏症候群

「加入繪畫班讓他在意想不到的地方進步發展，更交到許多好朋友。」



罹患努南氏症候群的霖霖參與繪畫班已經第三年，一出生就無法靠自己的力量吸吮，必須插上鼻胃管餵食以維持生命，但痛苦與不適讓仍只是嬰兒的他屢屢拔出管子，媽媽只好用餵藥器一滴滴把奶水緩緩滴進愛兒的嘴巴，霖霖就是這樣靠著一小滴的營養緩慢成長。打針吃藥、住院治療的次數已不可計數，又因為先天性的缺陷，心臟無法負荷稱加的體重而必須進行手術。他一直到 3 歲才學會站立，但一眼卻因黃斑部病變全盲、另一眼也只剩 0.1 的視力。不只身體和智力發展因為疾病比一般小朋友慢了許多，在聽力上更是衰弱，需要不間斷地做物理和語言復健，訓練全身無力肌肉和補強溝通能力。

霖霖和大 6 歲的姊姊一起來到繪畫班之後，變成一個喜歡說話的活潑孩子，他先享受到的是交朋友的樂趣，在班上與年齡相仿的夥伴說說笑笑，偶爾坐不住時起來走走、欣賞別人的作品。眼力和肌耐力較差的他無法和正常的小朋友一樣，磨練作畫所需要的細膩技巧，但是他會先畫出大致的輪廓，再把心中的想法慢慢說給母親聽，請媽媽幫忙畫畫時細部的操作。現在他對立體和動態的創作課程最有興趣，這次參展的陶土作品和以「大嘴鳥」為主題的帽子裝飾、就是他最喜歡的作品。

在來到繪畫班以前，媽媽覺得霖霖是一個發展遲緩、沒有創意能力的孩子，在空間概念方面尤其缺乏。開始參與課程後，一開始是模仿老師所教授的圖形範本和構圖，但慢慢地、他將所學過的圖案和融會貫通，成為新的元素躍然於紙上，更有了各式各樣天馬行空的點子，他跳脫了平板和模仿，賦予畫作全新的色彩。學校的老師也見到了霖霖的改變和進步，主動幫他送件參賽：霖霖的作品在北市兒童美術創作展得到銅牌和初階創精神獎。現在在家中他靠著五顏六色的彩色積木練習和復健，主題多是建築物和交通工具，他曾經把 101 大樓和輪船組合在一起，讓家人都驚呼不已。

現在霖霖在學校就讀普通班，在繪畫班學習到的、與同學相處的方法也派上用場，活潑外向、但有時候注意力不集中的他時常需要同學的幫助，因為總是與大家打成一片，他因此有許多樂意協助他的朋友，更在他上課分心時細心提醒。原來必須靠語言復健才能溝通的小孩，從說出簡單的單詞開始，現在已經能夠用完整的句子表達創作時的感受。

媽媽看著自己好不容易帶大的孩子，欣喜最艱難的時後已經過去，雖然現在仍需特別注意霖霖開過刀的心臟，但不論是健康狀況或心智成長都已出現預期外的收穫。和霖霖一起上課的姊姊升上高級班、有機會學習更深入的技巧，這次繪畫展姐弟倆預計邀請學校老師、表哥、同學和親朋好友都來參加，期待自己一年來累積的作品、有公開亮相的機會。