

廖韋綸

19 歲

結節性硬化症

「繪畫讓我跨越智能和語言的障礙，更自然的表現出內心世界。」



韋韋一歲多時的某天、突然被發現翻白眼失去意識，倒在地上全身發黑劇烈抽搐，從此開始癲癇不斷發作的生活。在住院一個月、不停打針吃藥後勉強穩定下來，但同時他也被診斷出罹患罕見疾病「結節性硬化症」。這類病患因為全身性神經系統的異常而產生結節硬化，導致皮膚異常、癲癇、智力減退，以及發生在各個部位的腫瘤：韋韋在七歲和九歲時就因顱內快速生長的腫瘤分別動了兩次開腦手術，國中快畢業時又因為腦內引流管阻塞而挨刀。

癲癇發作時的失控抽動讓韋韋時常摔的頭破血流，一路以來全靠媽媽 24 小時不鬆懈地看顧。藥物副作用讓韋韋時常感到疲憊和昏睡；疾病導致的智能障礙也讓他難以認字寫作或用言語溝通，每天日常生活除了看電視之外，就再也沒有其他的活動或興趣。三年前在基金會熱情的邀請下，韋韋由母親陪伴來到了心靈繪畫班，這裡活潑有趣的教學內容和友善的朋友們、立刻讓母子兩人感覺到被團體接納的安心，他們每週風雨無阻的準時到課，最珍惜的就是班上老師和同學的一聲問候。

雖然三年來韋韋無法學會細膩的技巧、不會說話分享作畫的心情，甚至認不得顏色，但是繪畫班的王老師鼓勵媽媽牽起他的手，將內心的想法和感情化為紙上簡單的圖形。他的健康狀況時好時壞，近來最大的進步就是終於能夠畫滿一張紙，有時服藥後嚴重的暈眩嗜睡，他還是堅持到課堂上邊休息邊畫圖——希望至少還能跟大家在一起。媽媽曾經因為覺得兒子能力不足而感到退怯、不好意思，但無論他交出來的是怎樣的作品，老師都能用獨特的角度去肯定和欣賞，更啟發母子倆攜手勇敢的創作，自由發揮。

而母子最喜歡的就是繪畫班的戶外教學，跟隨著班上來到芳草鮮美、落英繽紛的草地上，老師總是鼓勵大家：「先玩再畫」，體會出置身美景的悠然和愉快，再將景色連著心裡面的感覺留在作品中。多數時候韋韋無法理解老師的講解，但是他在班上從來沒有被遺忘或忽略，多元的創作材料和主題啟發了他的興趣，長期以來培養出更多耐心，對周遭的事務也提高了配合度：從來無法聽話持續完成一件事的韋韋，一筆一劃每週按部就班地畫著，生活上也開始練習打掃和家事，這份溫順和恆心是額外珍貴的收穫。

一開始只是很單純的希望孩子找到事情做，可以出門看看其他的朋友。但是不知不覺中卻增加了許多快樂和自信，當媽媽問韋韋在畫些什麼？不知道怎麼表達的他只是露出撒嬌的笑容；在老師的引導下她也試著給孩子更多的讚美，開始放手讓韋韋自由獨立。韋韋的故事只是繪畫班許多小朋友的一個例子，這裡的父母親們最大的期望是孩子能有繼續畫圖的體力，上課前彼此一句溫暖有朝氣的招呼，帮助大家一掃照顧病患的壓力和陰霾，而老師寬容、充滿智慧的帶領，更在無形之中將學員們牽引在一起，分享互相支持的力量。