

## 【天外奇蹟的開心男孩】

◎病友：江庠鏘 (22 歲)

◎疾病：染色體異常

「開心男孩」江庠鏘專注的握著畫筆，揮灑出屬於自己的藝術創作，很難想像一出生的他即血氧不足身體逐漸變黑，被緊急轉送大型醫院進行人工血管繞道手術，甚至往後的每三年需要進行一次心導管手術，以確保生命可以延續.....。



庠鏘出生時被診斷出是法洛氏四重症，此症造成他的心室中膈缺損及肺動脈出口狹窄等狀況，從小至今經歷無數的「開心」手術，一路陪伴照護的母親王玫玲說道，「開心(臟)，卻是一點都不開心，他歷經無數次手術及身懷多重疾病，真的是天外奇蹟的開心男孩。」原來，庠鏘除了法洛氏四重症之外，亦患有自閉症及罕見的「第 18 對染色體異常」，這些疾病讓他除了「開心」之外，也讓他身處在自身的魔幻世界裡。

王玫玲分享著兒子庠鏘因自閉症及罕病影響著他的心智及行為模式，對於眼中所見之物品都需擺好角度整齊才會停止之外，也因就醫的漫長等待時間，藉由一張紙一枝筆展開創作塗鴉之路，在看過他的作品之後，很難相信他沒有老師的教導之下，庠鏘可以一筆呵成不間斷地畫滿整張充滿線條感的畫作。



而在罕見疾病基金會提供的各項服務等資源下，媽媽也與其他病家互相交流照護罕病兒的路，並讓庠鏘參加今年南區暑期繪畫班，藉由郭淑玉老師的指導之下，更發掘出他無限的潛能，他的畫作用色鮮豔大膽，創意巧思隱藏在畫作細節，將自身的異想世界化作繽紛色彩，讓眾人經由畫作探知庠鏘的內心。「藝術」，不但讓孩子找出表達的方式，更成為孩子展現自信

的人生舞台，反而造就獨一無二的生命力，讓庠鏘成為真正的「開心男孩」。