

◎病友：徐藝玲(37 歲)

◎疾病：肌肉萎縮症

「疾病雖限制身體的自由
繪畫創作卻能帶著我的夢想遨遊、飛翔」



罹患罕見疾病肌肉萎縮症的藝玲合併視覺障礙，看似簡單的呼吸，卻是她不平凡的日常。疾病導致身體功能退化，需長時間配戴呼吸器維持肺部功能，身體彷彿受到禁錮，無法自由伸展，僅剩手掌局部功能可以掌握，手拿著畫筆的藝玲，雖因視力模糊導致在顏色調配以及細膩度較顯得吃力，但她仍藉由色彩鮮艷的畫風，達到她視覺上的滿足，面對無力的雙手，僅能靠微弱的力氣，一筆一筆畫出屬於自己的繽紛世界。

藝玲因該疾病在成長過程常常跌倒，12 歲漸漸地走路不穩，17 歲行動需倚賴輪椅、無法自由移動，直到 22 歲確診罕見疾病，因早期醫療資訊尚未普及，歷經漫長歲月才找到正確病因，過程中心理備受煎熬，然藝玲總能透過歌唱、繪畫等藝術陶冶，獲得心靈上的舒緩。藝玲今年首次參與中部辦事處辦理的暑期繪畫課程，因為疾病僅能透過線上學習，雖因手部力氣薄弱，無法一氣呵成完成畫作，加上視力模糊的影響，需依靠他人的協助，畫作細緻處也需留意提醒，因此課程對她來說深具意義。



沉浸於創作中的她從不喊累，努力克服身體多重障礙，在老師的專業提點下，繪出以往不同的風格，豐富的色彩與作品，鼓舞人心，藝玲內心深處無助的小女孩也因藝術的力量獲得療癒、安定，藝玲最終還有個夢想，現實無法用雙腳跳舞的心願，未來仍希望透過畫筆和顏料創作出屬於夢想中的雙人舞，畫出屬於她的精彩人生。