

◎病友：王建堯 (54 歲)
◎疾病：夏柯-馬利-杜斯氏症
(Charcot-Marie-Tooth Disease · CMT)



「利用繪畫來復健，希望自己可以繼續畫下去」

今年 54 歲的建堯罹患夏柯-馬利-杜斯氏症(CMT)，疾病導致建堯難以透過大腦控制四肢末端神經，自從建堯有記憶開始，便有動作不靈敏、肌肉時常痠痛、手指肌肉難以控制等狀況，就學時也常被老師提醒寫字不好看，那時的建堯總認為只要自己再多練習，一定可以讓寫字變好看，直到 20 多歲時才因體能急速退化、動作極度不靈敏而輾轉於各大醫院檢查，起初醫生皆診斷為神經發炎、多發性神經炎，長期就醫後，體能下降及動作不協調的情況遲遲不見好轉，直至 39 歲才確診罹患夏柯-馬利-杜斯氏症這種罕見疾病。

因為疾病「無藥可醫」，讓原本是工程師的建堯擔心疾病影響工作，因此轉而投入公職考試中，最後也成功地考入公職成為書記官。在備考期間，利用閒暇之餘嘗試繪畫，透過繪畫調節自己面對疾病及公職考試心情，讓自己可以靜下心來，與自己對話，享受這寧靜的時刻。因疾病受限、手部控制性不佳，因此建堯一開始先利用原子筆、彩虹筆、色鉛筆這些方便取得且手部較好操控的工具繪畫，直至進入的『罕見心靈繪畫班』，遇見了王老師及白老師，因為有老師們的細心指導及鼓勵，漸漸的對繪畫產生的自信，也開始嘗試不同的媒材來創作，水彩雖然較難控制的素材，在繪畫中需要較多的調整及嘗試，但建堯仍努力克服困難面對挑戰，經過長久練習，才得以熟悉水彩繪畫技巧。



加入繪畫班的建堯有了許多變化，因為認識了同為病類的病友，讓他在面對疾病的旅途中不再無助孤單，有可以一起互相支持鼓勵的好夥伴，看到其他病友們勇敢面對疾病，更激起建堯努力向上的決心。現在建堯日常透過繪畫來訓練手部肌肉、手部精細動作，只為讓自己的末肢不要退化得太快速，即便因為繪畫導致手部肌肉時常發炎痠痛，也不願停下，希望可以在他還有力量的時候，持續創作，將他腦中的景物一一呈現，畫出這一幅幅美麗的作品。