

## 【掌握生命的畫筆，創造絢爛的生命畫布】

◎病友：沈永德 (42 歲)

◎疾病：脊髓性肌肉萎縮症

(Spinal Muscular Atrophy)



「明天的我又要失去什麼...」每天伴隨永德入夢的恐懼，直到現在只剩下頭部功能還可以動，這讓永德更加善用剩餘的生命，去嘗試更多的可能性。

42 歲的沈永德罹患脊髓性肌肉萎縮症 (SMA)，滿週歲的時候依舊無法行走，期間也奔波醫院，直到 6 歲時確診罕病，在醫療、通訊和交通不發達的年代，就醫跟持續追蹤病況對永德來說都是種考驗，最後在經濟壓力的重擔下，僅能無奈放棄繼續就醫，隨著年紀漸漸長大，身體機能也逐漸退化，無法任意翱翔的他，畫畫成為了永德抒發心情的管道。

疾病的退化，終究讓永德連筆也無法掌握，隨著肢體的不聽使喚，畫畫成了永德遙不可及的想像，直到去年在親友鼓勵之下，永德開始嘗試用嘴巴咬筆來畫畫，但畢竟是不一樣的操作方式，在控制上遇到了瓶頸，一度萌生放棄的念頭，一直無法突破的他，再次因親友推薦加入罕見中區心靈繪畫課，在專業老師的指導下，重新開始學習用嘴巴咬筆繪畫，依舊不簡單，每個筆觸必須要用嘴巴肌肉控制力道，還需要有家人在旁協助調和顏色、洗筆以及挑選工具，但是，可以再次拿起畫筆的感覺特別感動，雖然繪畫技巧和能力受限，雖然畫畫速度不比以往，但努力完成後獲得的成就感特別不一樣，歷程雖然艱辛，但心中十分滿足。

失去是永德的日常，在剩下黑與白的生命裡，有親朋好友們的鼓勵與協助，有如充滿色彩的畫作，黑白人生注入了希望，使有限的生命變得多采多姿。也許永德還在失去，但同時也在獲得，努力在剩下不多的能力中去做各種嘗試，相信的未來的永德，還有很多可能可以去發掘，期待未來他能在生命畫布裡創造更多精彩的回憶！