

## 【頑皮小子的彩色世界】

◎病友：羅聖毅 (6 歲)

◎疾病：先天性全身脂質營養不良症

(Congenital Generalized Lipodystrophy)



「頑皮小子」聖毅在出生 14 天時，便發現血糖和尿糖異常，快 7 個月時確診為

「先天性全身脂質營養不良症」。此疾病需要嚴苛的飲食控制，以低脂高纖食物為主，避免攝取過多油脂，日常飲食都是由媽媽或外公親自準備，每天不辭辛勞的送中餐及點心到學校。在家人細心的照料下，聖毅目前疾病控制良好，僅需定期門診追蹤。

除了罕病之外，聖毅也有情緒控管和注意力缺失過動的狀況。上課時，無法長時間安靜的坐在椅子上，加上不善與同儕互動，時常令父母相當苦惱。聖毅有一位姐姐，因為姐姐非常喜歡畫畫，聖毅也因此開始接觸畫畫。起初只是隨意塗鴉，後來畫出了興趣，先是參加北區罕見心靈繪畫班，後來也加入罕見家園於今年成立的才藝培訓班，聖毅是唯一一位同時參加北區和家園畫畫的病友，暑假期間甚至還參加了繪本班及禪繞畫班，因為他喜歡自由自在的畫畫，因此從不覺得累。縱然聖毅的繪畫風格較為抽象，讓人無法一眼看出，但是在創作的過程中，可以療癒他的身心。除此之外，在罕見家園才藝班上課時有寬廣的戶外遊憩區，聖毅非常享受在戶外繪畫的感覺，這也讓全家即便奔波於台北及新竹兩地，也不覺辛苦。

繪畫不只著重於作品的呈現，更重要的是創作當下的自我療癒。觀察聖毅參加繪畫班的轉變，以前總是無法靜下心來完成畫作，到現在可以耐心聽取老師的指導。從聖毅的畫作中，可以感受到他用色大膽、層次堆疊的畫風，此外，也可感受到聖毅性格從好動到專注構圖的改變。在繪畫的世界裡，每個人都是一樣的，透過繪畫的引導，帶領大家解放束縛，在藝術的自由國度裡，人人都可以開心、快樂的表達自己的彩色世界。