

「活在生命底部的巨人」

得獎者：邱俊瑋

獎項：傑出才藝獎

年級：國中三年級

病名：裘馨氏肌肉萎縮症



「俊瑋生命的價值，在於散播愛與勇氣，告訴大家——生命值得愛。」

十七歲的俊瑋，自從六歲病發以後，便有許多動作是以蠕動進行。而他的脊椎，也彎曲得像一隻蚯蚓。但他匍匐前進，永不止息！

從小，俊瑋就是個特別容易跌倒的孩子。原本家人以為他只是發展較遲緩，沒想到，後來他連樓梯都沒有力氣爬。直到六歲，到台中榮總詳細檢查，才發現俊瑋竟是裘馨氏肌肉萎縮症的患者。發病之後，為了想和其他小朋友一樣站起來，小小年紀的他，聽話的試遍了各種奇奇怪怪的草藥、中藥，甚至離開媽媽身邊，到大陸學了一年的氣功。雖然所有的嘗試都無法阻止肌肉的退化，俊瑋仍然努力不懈，藉著畫筆和大家分享他的世界。

長時間坐在輪椅上的生活，使得俊瑋的脊椎逐漸變形，除此之外，他的呼吸亦逐漸出現慢性衰竭的情形。為了讓他能較不費力地呼吸，媽媽找遍醫師以及相關文獻，終於找到一種非侵入性的呼吸輔助器，並爭取到健保補助。即使晚上以及午休都必須戴著呼吸器，即使無時無刻都要忍受骨骼變形所帶來的痛苦、等待別人協助的徬徨不安，俊瑋仍然對生命充滿熱愛及勇氣。還記得當初 921 大地震時，瘦小的媽媽抱不動他，還好樓上的大哥哥見義勇為，衝下樓把他抱出房間，大家才鬆了一口氣。但是，這個恐怖的經驗也使得喜歡美食的他，連續一個月，每天只敢吃半碗飯。貼心的他強迫自己餓著肚子，只因為怕自己如果變胖，媽媽和妹妹抱不動他、不能逃跑。

由於行動不便，其他孩子在戶外跑跑跳跳時，俊瑋只能選擇像繪畫之類較靜態的休閒活動。沒想到極具才華的他，立刻在配色、構圖上表現出不凡天份，在媽媽的鼓勵與支持下，俊瑋不但受邀參加許多畫展，更出了一本畫冊。關山景色、瓶中小花，都透過他的眼與筆，展現出與眾不同的風情；藉由電腦繪圖，他最喜愛的各種戰機、坦克更是生動的出現在大家眼前。俊瑋目前已將自己的收藏、畫作收集起來，並在媽媽朋友的協助之下架設網站，希望有一天以「蚯蚓」為主題，畫出一系列的漫畫！

挫折與失去，對患有進行性肌肉萎縮的俊瑋來說，是家常便飯。無論是身體的、心靈的和環境的，各方面的艱難總會不時的來挑戰。但開朗的他，以劉俠、鄭豐喜等身心障礙者為榜樣，勉勵自己不因挫折而垂頭喪氣，即使遇到障礙而失望，也會很快就打起精神恢復笑容。無論他的畫或詩，都充滿了生命力，令看過的人印象深刻、感動不已。

你問我的歡喜有多少
我的歡喜有好多 好多
家人團聚的時候我歡喜
朋友同玩耍我也歡喜
慶祝我的生日更歡喜
大家歡喜最歡喜……

你問我的愁有多少
我的愁好少好少
雖然生病的時候我愁
成績不理想的時候我愁
但我總要讓我的歡喜
比我的愁多很多很多……

~邱俊瑋