

## 蕎蕎的小詩雨的聯想

初創日期：2019.12.01

修正日期：2021.12.01

蕎蕎，出生3個月大時，就被發現她的頭頸控制怎麼還是不好，一直晃來晃去無法讓頭挺直起來，另外睡眠時間也很長，從此就開啟了漫長的求醫過程，並且持續的復健工作。

在8個月大時被診斷為「粒線體缺陷症」，這一種罕見的疾病。

17歲時又被確診為「小腦萎縮症」，這也是一種少見的疾病。

這兩種疾病的作用，造成蕎蕎的語言、智能、肢體上有多重的障礙。例如：步伐不穩、肢體顫抖、手眼不協調等。

但是這些病徵並未阻撓家人對她的照顧與教導。蕎蕎從3個月大時全身軟趴趴時母親就讓她開始塗鴉、著色，訓練肢體功能，之後作畫到開畫展，面對生命困頓從未停下努力的腳步。

小學四年級時，還用簡單的文字寫了這一首小詩：

「烏雲一來雨就一絲絲的下,我去拿我的那一把藍色的小雨傘,穿著雨衣雨鞋,自由自在的在水中跳舞,非常開心。」

此詩道盡她對想要走路的渴望，她跟流星許下的願望，那就是希望自己會走路,可以去學校上學，跟小朋友一起寫功課、溜滑梯、唱歌、畫畫。

12歲時接受畫畫的指導，在用色上展現出她豐富的色彩與情感的溫度，總是令人感動，參加繪畫比賽都有獲獎。

她筆下是美麗的世界和夢想，儘管路難走，也要有勇氣；儘管學習進度慢，蕎蕎獨有的光芒也沒有被掩蓋。

在父母辛苦照顧及培養下，孕育出蕎蕎的樂觀，開朗的個性，長成一位婷婷玉立的少女。

2019年參加台北新藝術博覽會[藝出慈悲 百大名人]畫作公益義賣，義賣所得捐贈給罕見疾病基金會，同時也受邀到幼稚園、國小、國中、高中、大學和企業團體內，分享自己的生命歷程及努力經過，希望讓大眾更認識罕見疾病及患有多重障礙的身障者的身影，也希望自己能夠靠自己的能力，被大眾賞識進而獲得成就感與美好的生命價值。