

料理是母親愛的語言

姓名：郭子銘 / 媽媽：蘇秀珍

年齡：20 歲

疾病名稱：Angelman 氏症候群（天使症候群）



Angelman 氏症候群，又稱天使症候群，是個嚴重學習障礙並伴隨特殊的面部表徵與行為的神經性罕見疾病，因染色體出現缺陷所導致。目前 20 歲的子銘是位天使氏症候群患者，因為疾病的關係導致子銘有嚴重的學習障礙和發展遲緩，並伴隨著特殊的面部表徵，和不定時會發作的癲癇症狀。認知行為能力像個小嬰兒，為了能讓孩子自立生活，子銘的母親積極與職能治療師討論生活自理能力訓練方式，在媽媽與子銘的共同努力下，經過漫長又反覆的訓練，不會說話的子銘現在已經能強透過一些簡單的動作來表達自己的需求。

由於子銘生活完全無法自理，媽媽只好在家裡全職照顧，每天除了要協助子銘吃飯、如廁外，還有上日常的復健與職能訓練，家裡也因此少了一份收入來源，沉重的醫療與生活開銷壓得全家喘不過氣來，但媽媽不計較辛勞，只願能讓子銘有更好的生活環境，即使辛苦，也不願意將子銘安置在長照養護機構，子銘媽媽強忍淚水說著：「我不希望子銘被束縛在冰冷病床上...」幸好這這一路上有家人的陪伴與支持，爸爸不離不棄扛起經濟重擔，子銘的姐姐也扮演起另一位照顧者的角色，為媽媽分擔家務與協助照顧生病的弟弟，一家人同心協力陪伴子銘長大。

雖然不太會說話，但子銘對於食物的味道相當敏銳，親手做的料理是子銘媽媽對孩子愛的語言。近期子銘學會自己扶著碗盤、拿著湯匙一口一口吃飯，媽媽感動不已，也希望透過這次「罕媽創意便當廚房」的課程，學習用簡單的食材將料理變的更多樣化，讓平凡的家常菜有不一樣的風貌，看到孩子打開飯盒驚喜快樂的表情，一切的辛苦都值得了。