

## 媽媽的守護者

得獎者：康宇綸／10 歲

獎項：罕病子女獎學金

疾病名稱：(母)脊髓肌肉萎縮症



---

**「我會幫忙推輪椅、提東西、倒水或是抱她上廁所，希望媽媽可以像其他人一樣，想去哪裡就去哪裡！」**

今年就讀國小五年級的小綸，有著一般孩子天真活潑的想法與笑容，但其實，小綸身上卻擔負著照顧媽媽的重責大任。罹患脊髓肌肉萎縮症的媽媽，因為疾病肌肉逐漸軟弱無力、萎縮，蹲下時已無法靠自己的力量站起來，日常生活也必須依靠輪椅，小綸心疼她的辛苦，自願當媽媽的左右手照顧她的生活，不只在學校積極努力，放學後更主動幫忙家事。

剛剛轉學到新學校的他，和同學不是很熟稔，小綸從一年級已經轉學三次，最希望的事就是交到許多好朋友。平時擅長自然和國語的他，對運動也很拿手，跑步、游泳、學習直排輪，各類體育活動鍛鍊他強壯的身體，才十歲的他雖然身材瘦瘦高高，卻可以扶起跌倒的媽媽或抱她上廁所。力氣大之外，他照顧媽媽時也同時付出高度的耐心：在家中為了復健，小綸時時攙扶著媽媽讓她慢慢走動，母子一起出門時，也都由他推輪椅和提東西，從不推諉或抱怨，早熟得讓人心疼。

在家中最疼他的是外婆，小綸最愛的人則是母親，他說自己偶爾會偷偷地希望、有一天媽媽的病像上天變魔術一般的痊癒，不要再覺得痛苦或不舒服。他也期許自己快快長大，這樣能為家人做的事就更多了，將來如果能成為厲害的電腦工程師，就能夠買房子以及給媽媽更多的照顧。貼心的他在母親身體疼痛、心情低落的時候，總是寸步不離的陪伴呵護，一邊輕輕地為媽媽按摩、一邊聊天或講笑話逗她開心。

對於為了照顧家人犧牲掉的玩樂時間，小綸一點也不覺得在意。媽媽因為病情無法工作、負擔不起補習的費用，他就在課業上更認真用功。母子兩人一同參加基金會的活動，小綸除了對母親全程無微不至的照顧，更熱心地幫助其他罕見疾病的病友。媽媽的疾病並不能像小綸希望的好起來，由於肌肉漸進性的退化，患者走路、爬行、吞嚥、甚至呼吸等功能都會逐漸喪失，但是有了兒子的溫暖、貼心和善良，給了她最大的支持和安慰。疾病的路途顛仆難行，但有了小綸這樣了不起的孩子，點亮了媽媽生命的希望，他的愛和勇氣趕走了悲傷和恐懼，並且不只獨善家人，更分享給所有的病友。