

愛媽十人團 全天候守護

得獎者：愛媽團隊

獎項：罕病友善扶持獎學金

扶持病友：巫以欣

疾病名稱：尼曼匹克症 C 型



「愛媽團隊在以欣狀況很不穩定的時候適時地給了我們一個調適和喘息的空間。」

以欣罹患了罕見疾病尼曼匹克症，從聰明活潑的高材生，變得連走路舉步維艱、口水無法順利吞嚥。國二時，更突然變得難以進食，喉頭神經退化，只能透過胃婁管進食，就連上廁所也都沒有辦法自己來，生活能力退化的很快。

面對這突如其來的轉變，巫爸跟巫媽的工作、家庭等等生活優先次序也跟著一團亂，轉向教會的兄弟姐妹們求救，也因此，促成了愛媽團隊的誕生。巫爸爸說：「愛媽團隊其實是給了我們在以欣狀況很不穩定的時候，一個調適和喘息的空間。」

在提出需求後，教會的姊妹們很快地召集了 10 個人，每個人依照自己的時間許可，輪流排班陪伴以欣一到五到學校上課。成員有退休的教師、上班族，還有巫媽的客戶！巫媽感動的說：「客戶聽到以欣的故事，知道我要照顧小孩又要工作，二話不說就來幫忙，真的讓我很感謝！」這群愛媽開始排班上路後，從不任意請假，就算有臨時狀況，也都會互相協調到學校的時間，連換人都會告訴巫爸巫媽。就這樣，每天早上愛媽成員都在以欣的學校接她進教室、陪上課、擦口水以及體育課攙扶在操場上緩慢地走，而生理期的時候，愛媽們也要幫忙以欣更換清理乾淨。

愛媽成員之一的蔡秀美女士說：「在去幫忙之前，我會有過一些掙扎，懷疑自己是不是真的能夠勝任？有一次以欣上廁所來不及，整個褲子、地上都一團亂的時候，不知道是哪裡來的力量，讓我突然對以欣就像對自己的孩子一樣，馬上就幫她清理乾淨，這個經歷改變了我，也讓我更佩服巫爸爸跟巫媽媽，因為他們需要無時無刻照顧著以欣，甚至犧牲自己的睡眠。」另一位愛媽陳箕梅女士也說：「陪以欣上課的那段時間，她激勵我很多，因為她是如此用心地上每一堂課，認真地打掃分配給她的工作區域，雖然她的動作很慢很不方便，卻一直都很努力，很正向。讓我受到很大的鼓勵。」當時箕梅正進行著車禍後的復健，復健的辛苦以及對於自己復原狀況不佳，讓她一直都有很多擔心跟埋怨。但也因為看到以欣在生活上的種種努力和堅持，讓她看到生命的力量，轉個念，不再著眼生命中的失去，反而看見依然在身邊的擁有。

而這些愛媽們，都從以欣和特教班的孩子們身上學到了許多寶貴的功課，如愛媽陳純純女士說的：「跟著以欣這樣上課，我也從孩子身上學到許多，這群特教班的孩子天真可愛，互相扶持，有的會幫以欣拿聯絡本，會關心以欣，而同學咳嗽時，以欣也會安撫他。這群可愛的孩子，讓我看見他們之間的愛，也很令我感動。」而之後她還常常在路上遇到以欣和特教班裡的孩子，孩子們都還記得她，熱情的跟她打招呼，讓她覺得很溫暖。

愛媽陪讀的過程，一直讓巫爸巫媽感恩在心，是愛媽們及時伸出援手，讓整個家庭能夠有時間作出適當的調整，她們的愛心，不只幫忙了以欣，而是拯救了整個家庭。