

二、傾聽，漸凍人的心聲

這是漸凍人協會創會秘書長沈心慧老師為漸凍人寫下的心聲。她的父親是一位運動神經元疾病患者，也就是俗稱的「漸凍人」。

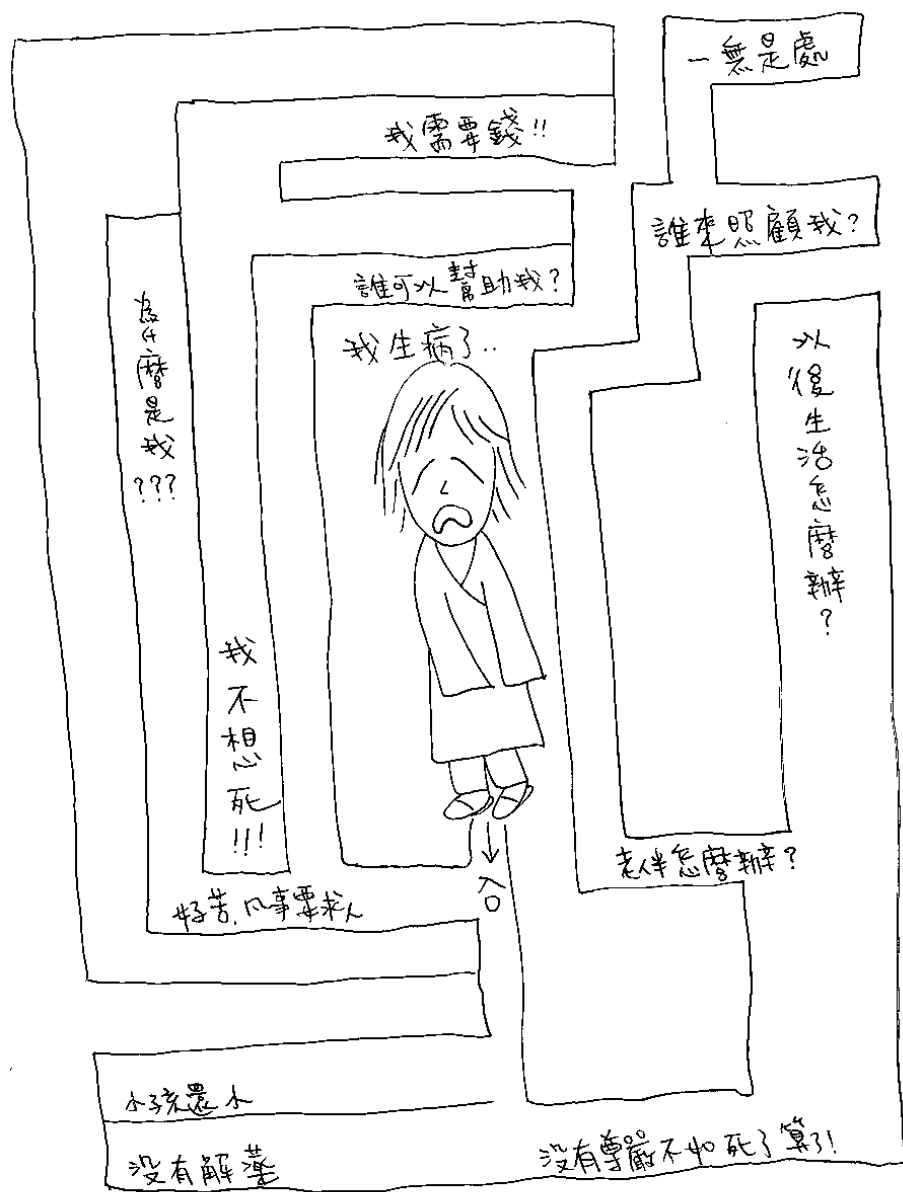


「我不是植物人，
只是全身漸漸不能動了；
我有話要說，只是說不出來；
我很想吃東西，但是不能吞嚥；
我很想抓癢，但是手不能動；
我很想活動，但是腳站不起來；
我頭腦清楚，但只有兩眼會動；
請幫我 - -
尊嚴的活著，安寧的死去……。」



運動神經元疾病是重大罕見疾病。

一旦得病，難道就一場命運的詛咒？！



《迷宮》

幾乎每一位漸凍人都會經歷一段艱辛坎坷的求醫過程



罹患運動神經元疾病的消息太令人震驚，因為醫界目前尚無治癒之方，往往讓病患及家屬來不及做好心理準備，他們會急著尋找偏方，希望將病治癒。



可是終歸徒然，慢慢地，不論甘不甘心，也接受患絕症的事實。在命運捉弄下，大部分病患及家屬都躲在社會的角落，默默承受痛苦，不知道如何面對社會大眾。



漸凍人意識清醒，不是植物人。



他們宛如古代被武功高強的惡人點了穴的俠士。
只是，目前的醫藥能力解不了穴。
漸凍人只能痛苦的等待且是消失的一天……



但縱使全身癱瘓在床上，漸凍人的思考力與創造力並不亞於健康人，英國天文物理學家霍金罹患運動神經元疾病數十年，雖然全癱在床上無法言語，但憑藉著良好的社會福利措施與科技輔具，依舊如正常人般四處發表演說，對人類貢獻卓著。我們期待在台灣的漸凍人也有這麼一天，能夠有尊嚴的活下去。

