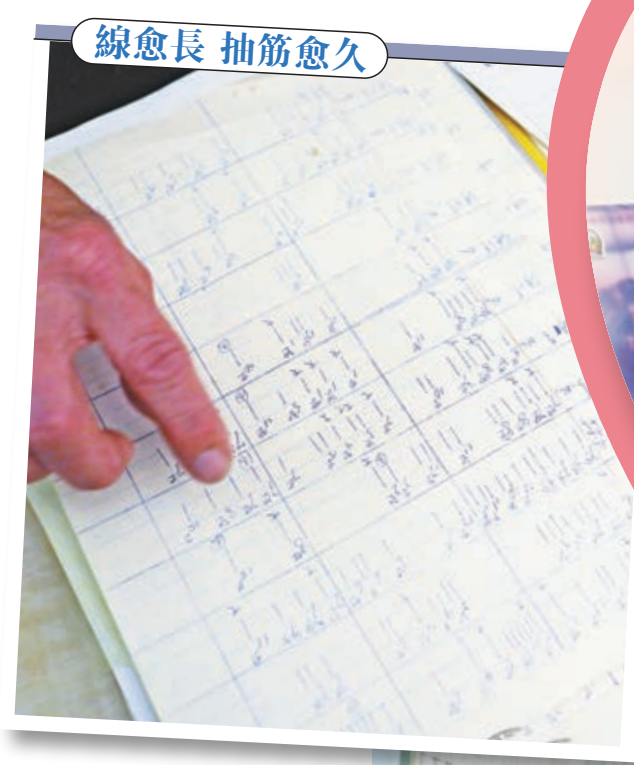
日日記錄抽筋次數 筆筆深刻又心痛

慈母手中「線」守護腦癇兒30載

百多頁的紙張上畫滿一條條直線，是「基媽」陳麗娟為兒子做的發病紀錄。35歲的譚健基（基基）是腦癇症患者，並有中度智障，智力與三歲小孩無異，病情最嚴重時，隨時突發抽搐，不由自主撼撞至頭破血流。為了保護基基，「基媽」24小時守候在側。基基病發時，她立刻用雙手為兒子抵擋衝擊，69歲的她煉成鋼鐵般的意志和身體。每日一筆一筆做記錄，好讓醫生參考愛兒病情，直線愈長，代表抽筋愈久；30多年來，一條條令人心痛又深刻的直線，同時記錄着「鋼鐵媽媽」不眠不休的愛。



▶每當兒子發病，「基媽」便會在紀錄簿上以直線作記錄，抽筋愈久線條愈長

▶基媽獲醫生開解，領悟到「我面對嘅係一條生命」，立志以一生保護基基

▶基媽向記者展示兒子紊亂的腦電波圖

▲三家姐Christina指母親雖忙於照顧細佬，但從來都不會漏低任何一個

▶基媽是把「癲癇症」正名為「腦癇症」的重要功臣之一

◀基媽與病友小組成立「協癇會」病人自助組織

世上只有媽媽好

大公報記者　朱樂怡

每個媽媽都希望孩子有光明前路，但基基在15個月大的時候，便確診腦癇症，「初初抱住仔仔時，佢會用個頭撼落我條頸，本來不以爲意，直至佢撼落玻璃茶几，痛到喊，都繼續撼，先知有問題。」確診一刻，基媽憶述，「等於判咗我死刑。」

腦癇症未必會影響智商，基基三歲時，第一次做學前評估，智商被暫定爲「邊緣人」。基媽抱着一絲希望，「力谷」基基接受職業治療、物理治療、音樂治療、水療等，就連明知「被人呃」，仍去尋覓所謂的隱世名醫，用盡一切方法嘗試扭轉愛兒的命運，「唔去即係放棄咗個機會，係對佢唔住。」

「手」護病發兒 指甲被撼爆

不幸地，基基的病情影響腦部發育，其後評估判定他爲中度智障，這刻，基媽的世界崩塌了，「我以爲會醫得好，好似傷風感冒咁，點知由希望變絕望。」

「我覺得無路行，前面條路黑漆漆，心諗『不如唔好行咯。』」幸得當時瑪嘉烈醫院主診醫生開解，「醫生話：『報告係一張紙，但我面對嘅係一條生命』。」保護基基，從此成爲基媽的生存意義。

腦癇孩子受腦電波紊亂影響，不時抽筋；年幼的基基病情最嚴重，每日大大小小的抽筋可達百幾次。基基三歲時，有一次拿起杯想飲水，但抽筋突襲，他大力把手上的杯撞向面部，玻璃碎片插入面，血流如注，入院縫了21針，鼻樑現時仍留有疤痕。他又曾在食飯時抽筋，頭猛力撼向枱面、飯碗等。每一次，基媽都伸手擋，指甲因而爆過不少次，「我痛唔緊要，最緊要唔係佢個頭爆。」

基基成年後，病情漸趨穩定，現時一個月只抽筋六至七次。他入住了院舍，基媽仍沒停止記錄他的病情；在院舍社工協助下，她現在改用手機記錄基基的病發情況。

女兒從媽媽身上學懂毅力

回想經歷，現在一頭型格短髮、練得一身硬朗、猶如「鐵人」的基媽，感嘆自己終於捱過，「無人可以殺得死我。」全副心思都放在照顧小兒子基基身上，談起基基的三個兄姐，原本笑容爽朗的基媽，面上難掩愧疚神色，「好對佢哋唔住，基本上，我只係搞掂佢哋（基基兄姐）一日三餐，連(佢哋在)學校攞獎，我都唔得閒去」。

基基的三家姐Christina，曾是香港三項鐵人代表隊成員，在學校、學界比賽奪獎無數，「起碼有二、三十個獎，連同游水、長跑等獎牌同獎盃有過百個。」足以令不少父母艷羨的亮麗成績，卻未能得到媽媽抽空關注，但Christina從未感到泄氣。

「我當時唔需要人欣賞，嗰種毅力，可能從媽媽身上學識。」Christina說，明白媽媽的遺憾，「從來無覺得佢虧欠我。」媽媽縱使忙於照顧基基，但每逢周末便一家出街，去海洋公園玩、到沙灘游水、上茶樓飲茶等，一定有節目，「從來都不會漏低任何一個。」

Christina與基基年齡相差九歲，「細佬未出世前，我知道媽媽最錫我。」她形容自己九歲起已經獨立，「見到佢咁辛苦，都想畀細佬最好。」媽媽對弟弟的付出，教識她要做負責任、積極爭取的人。

達文西牛頓是腦癇患者

話你知

腦癇症是一種常見的腦部神經混亂，腦神經細胞的電脈衝活動不正常或過度發放，令患者不自主抽搐、意識喪失等，爲時數秒至數分鐘不等，有時候會持續20分鐘甚至更久。大多數患者的精神及智力與常人無異。

本港大概有六、七萬人患有腦癇症。歷史上不少名人是腦癇患者，例如達文西、牛頓等，反映患者也可有卓越的工作能力，但不適宜駕駛及操作機械等。

腦癇症可由多個原因導致，包括遺傳導致非惡性腦瘤或初生嬰兒腦部帶有缺陷、出生時腦部缺氧或受感染導致腦部受傷、腦炎等傳染病、進食了有絲蟲的食物等。強光、嘈雜聲音、過度疲勞、過度興奮、高度緊張等可能令患者發作。

▲基基兒時可愛活潑

「癲癇」正名「腦癇」功臣

腦癇症在2010年前的中文病名是癲癇症，香港不少患者因爲這個「癲」字，加上病發時的怪異行爲，備受歧視。基媽坦言不時內心「中箭」。爲了兒子，她勇敢地踏上國際舞台，在百多位醫生權威面前，道出了患者心聲，成爲把該病名正名爲腦癇症的重要功臣之一。

基基到醫院覆診要乘搭小巴，基基喜歡車。有一次他因坐得「未夠喉」不肯落車，基媽遭司機譏諷，「明知個仔咁，唔好帶佢出街。」在公園散步，兩母子說「基基話」溝通，旁人聽不明白，投以怪異目光，「嗰刻會唔舒服，好似支箭射入心，但都無時間理，基基安全要緊。」

受盡歧視 內心中箭

基基確診八、九年後，基媽加入復康會的病友會，當時腦癇症在香港的病名是癲癇症，基媽籌備「癲癇小組」，聽到不少病友和親屬因爲癲癇症的「癲」字，面對嚴重歧視和誤解，常感到抬不起頭做人。

「癲癇症不是精神病，亦未必會影響智力，但有患者向老闆坦白（病情），便不獲錄用。老闆話『你係癲嘅』。」有女患者結婚後也不敢向丈夫家人坦白，有一次病發暈倒抽搐，藉口說是壓力太大，一直隱瞞，不能放開胸懷。

病友小組成立兩年後，向港鐵成功爭取減少月台路軌黃色閃燈，因爲閃燈容易誘發患者發病。他們又成立「協癇會」病人自助組織。

2008年，「鋼鐵媽媽」基媽在廈門舉行的國際醫學會議，以協癇會成員身份踏上講台，向出席會議的腦科醫生講述患者因「癲癇」而遭到歧視，獲多名醫生認同。回港後，協會在腦科醫生和醫學團體協助下，向醫院管理局爭取正名。2010年6月27日，癲癇症在香港正式正名爲腦癇症。

母子齊揸巴士情更深

【大公報訊】記者朱樂怡報道：爲生活各有各忙，媽媽想見見子女都難。57歲的劉瑞堅（人稱堅姐）是一位九巴女車長，外表剛強開朗，爲了家庭收入更穩定，21年前這個小女人開始揸大巴士，爲了多陪家人返足21年夜更。一年前，因爲工作忙碌而經常與媽媽「擦肩而過」的二仔文紹鋒轉職龍運車長，不擅長表達自己的紹鋒以互通交通消息爲由，多了主動whatsapp媽媽，堅姐的甜笑流露出家人便是她最好的母親節禮物！

堅姐鍾意揸車，爲了搵食，私家車、電單車、小巴、巴士牌都有，1998年爲了有更穩定收入，由貨車司機轉職巴士司機，掌舵279D線。爲方便照顧頭家，她選擇上夜班，即下午三時至凌晨一點多，實行「朝早做家務、夜晚返工」，無論幾累，一放假都會帶三個兒子周圍去，要他們多點見識，兼顧家庭與事業對她「一啲都唔難」！21年前女車長買少見少，38歲的二子紹鋒都覺得這位媽咪「好勁」，18歲已考到車牌的他坦言「揸車有大車過都有少少怯」，一直都好敬重媽媽。

再勁的媽咪都有心痛時，紹鋒本來任職印刷業，每日上班連交通時間起碼要15小時，堅姐起床時，兒子已經上班，母子明明住在隔籬，卻不能相見。直至一年前，印刷廠倒閉，紹鋒轉職龍運車長，一向寡言的他更不時主動聯絡媽媽，提醒改路等路面情況，加上爸爸晚晚接放工，沓得這位女強人笑得開懷，甜蜜度過今日母親節！

▼兒子沓得堅姐笑開懷　大公報記者朱樂怡攝

白衣天使教護士兒「視病猶親」

【大公報訊】記者謝瑩瑩報道：是至親，也是同行，同爲護士的一對母子，情誼貫穿彼此的事業及生命。90後少年與年過六旬的媽媽在同一間醫院工作三年，「喺醫院見得多過屋企」。兩人會在家中交流工作心得，分享醫院的花邊新聞，有不少共同話題。曾在一次工作交接中，身爲註冊護士的兒子恰好與任職登記護士的母親合作，被母親半開玩笑稱呼爲「阿sir」，雖感愕然，亦欣然回應。展望未來，母親有一人生箴言傳給兒子：「視病猶親」。

叫仔「阿sir」化解尷尬

20多歲的楊定壹是註冊護士，在伊利沙伯醫院內科病房任職，其母談敏茹比他先入行約30年。「媽媽由頭到尾都係最好嗰個。」楊定壹感嘆從母親身上獲益良多。他說，兒時常見媽媽下班回家便累得「瞓喺床度」，現面對長期迫爆的內科病房，終於深有體會；亦從母親盡責的工作態度中，學會與病人進一步溝通，爲他們着想。

工作場合，兩人甚少交流。在中央護理部出院前護理組工作的談敏茹笑言，「撞到都扮唔識，至多單下眼。」怎知一次合作中，兒子變成了上級。楊定壹憶述，剛畢業不久在私家病房做註冊護士，要將一位需做胃喉護理的病患交給登記護士，沒想到接手的護士是媽媽，兩人一見面，頗爲尷尬，媽媽此時一句調侃「阿sir」，打破僵局。

走上同一條事業路令兩人總是有話可聊。談敏茹說，在兒子擔任護士的三至四年間，親子關係較從前更緊密，會在下班回家互相分享病房趣事，檢討護理上的不足，相互答疑解惑，交流當日接手的個案。工作期間，媽媽亦會忍不住向同事「收風」，知道兒子「有失禮自己，又對得起病人」，由衷感到欣慰。

在兒子穿上護士服的第一天，談敏茹大讚其「靚仔」，她說，那一刻備受感動，「覺得個仔大個咗。」亦坦言，兒子學生時代成績平平，能成爲護士是一個奇跡。若以100分爲滿分，兒子的工作表現值得80分，希望事業剛起步的兒子可在護士這一行步步成長，做到「對病人好似屋企人咁。」

▼楊定壹與母親談敏茹同在伊院任職，讚媽媽「由頭到尾都係最好嗰個。」　大公報記者謝瑩瑩攝