

序

理事長的話

時序更迭，每年此時我們都有幸分享許多來自各方的心情故事。

自從學會舉辦徵文以來，每年秘書處籌備學術會議之餘，彙整大家踴躍的徵文、評分並集結成冊是另一年度大事；寄來的文章有多少，我們便彷彿在短短幾天裡經歷了多少不同的悲歡起伏。

癲癇對某些人是切身之痛，對某些人卻是一知半解的陌生世界；經由文字表述，不同領域的人將癲癇帶給他們的辛苦和認知化為筆劃公諸於世。病患和家屬從堆砌文字中得到心靈救贖，用活生生的事實告訴別人他們如何努力堅強面對這個和他們生活息息相關的疾病；其他作品則讓我們在字裡行間體現了一般人從不明白，甚至誤解到願意正視癲癇的心路歷程。每篇寄來的作品字字如金，不論是否得獎，都帶給我們滿滿的感動。

學會珍惜和每一個文字共度的奇妙旅程，每一個生活經驗都是激勵我們在學術或公益活動上向前推進的動力；期望更多的朋友熱情參與，因為這樣的分享正代表對我們最高的讚譽和信任！

莊曜程

中華民國一〇五年三月十二日

得

癲癇朋友

目 錄

獎

國中組

作

品

第三名	我要做我自己	楊雅雯	1
佳 作	逆風飛翔	葉蕎茵	3

高中組

第一名	內心的那場暴風雨	江雨潔	5
第二名	雪白色的力量	溫可姍	10

成人組

第一名	生命可貴 聽天不由命	廖月娥	13
第一名	特別的禮物	龔恩栩	25
第一名	若未經歷過怎知學生苦-特教老師癲癇發作了	潘正道	30
第二名	兩個母親	沈 珏	33
第二名	癲癇的我	鄭若慧	37
佳 作	愛能轉變一切	曾幼玲	41
	開什麼玩笑一定是哪裡搞錯了	蔡育鈞	44
	人間有情關懷癲癇	陳家玟	51

得

社會朋友

獎

國小組

作

品

第二名	關懷癲癇人	陳以珊	54
第二名	超越完美的不完美	林可惟	56
第三名	癲癇朋友與我	林宥安	58
佳 作	可愛的伊比力斯天使	黃妍庭	60
	關懷癲癇希望飛翔	廖廉睿	62
	人間有情讓愛繼續	許愷芯	64
	外星人，不要忘了我	李宥霖	66

國中組

第二名	讓愛，遠傳	胡嘉予	68
第二名	與「癲癇」的另類接觸	陳旭成	71
第三名	我們沒有什麼不同	吳品儒	73
佳 作	戰勝「癲」峰	張溫倪	76
	戰勝「癲瘋」	蔡佩怡	78
	戰勝「癲瘋」	余彩瑄	80
	戰勝「癲瘋」	林慧婷	82

得

社會朋友

獎

高中組

作

品

第一名	守護癲癇，傳遞幸福	林暉智	84
第二名	人間有愛	賴宥溱	87
第三名	最完美的遺憾	周依妤	90
佳 作	愛，加油	梁筱智	94
	生命的變奏曲	林佩旻	96
	關懷癲癇-其實我們都一樣	吳億珊	99
	最苦的甜糖	黃脩筑	102
	在不完美的生命中發現完美	邱依霖	104

成人組

第一名	從癲癇裡學會了父愛	賴瑞麒	106
第二名	愛×礙 唯有走過才能體會	彭徐鈞	109
第三名	《別怕，還有我在！》—癲癇訪談	黃淳鈞	113
佳 作	你好嗎？加油！	曹曉懿	117
	擁抱生命的一切	吳淑鈴	120
	患有癲癇學生之教育經驗一二談	洪宜君	125
	關懷癲癇	喬宗瑀	127
	乘癲癇而飛	林志誠	129
	家長扮推手 上學更順手	丁長君	132
	感恩苦難讓我學會獨立和堅強	傅秀嬌	136
	同手同腳	蔡語嫣	138

癲癇朋友 | 國中組 第三名

我要做我自己

楊雅雯

一個人不是天生就有特殊疾病，我想有些人應該也是跟我一樣，剛開始也討厭這個疾病，因為它會讓人莫名奇妙的失去控制，儘管我的頭腦是清楚的，讓人不知曉得自己到底怎麼了，但是我這樣好嗎？不好，它會讓我自去自我，到最後它佔據我的整個身體，使我一天比一天更嚴重，所以就是要跟它作朋友，這樣它就不會繼續傷害我，身體有了好轉。因為若繼續如此的話，這樣我就會失去了未來，失去了實現夢想的機會。

每個人都有夢想嗎？很多人因為身體因素，而被家人阻擋了，儘管我很渴望去實踐，到最後也是半途而廢，這件事應該讓很多特殊疾病患者難過。有時候我還會想我不能去實現我的夢想，那我應該做什麼？除了把書讀好去留學，長大後找一份好的工作，好照顧家人，那我主要的夢想呢？為了夢能有朝一日實現，所以我希望我的病快點好轉，雖然我知道一個人在實現夢想的旅程，本來就受到很多挫折與阻撓，可是我的病不一樣，我的病使我裹足不前，我沒辦法實踐夢想，為了我自己、也為了家人去做。

除了夢想之外，基本的人際一定要建立好，這樣有朋友才可以互相幫助，可是我的朋友很少，我一進學校就癲癇症小發作，使我跟班上的同學相處的機會很少，同學也越來越討厭我，我都常常悶在心裡不敢講出來。其實我很難過，班上也只有幾位同學願意跟我講話，有時候我還會以為是不是因為我的病，讓有些人覺得非常討厭，我也不喜歡這樣。只要遇到某些事情，我都會莫名其妙的感覺非常緊張，我不喜歡上到一半，我就會不舒服，然後被全班同學盯的那種感覺，也不想鬧到讓其他班級也知道我有這種病，這樣我會很不舒服，還好現在已經有好一些了，也比較沒有那種狀況，也可以認識很多學長、學姊、學妹、學弟，互相幫助，一起在校共同學習和成長。

我有一種胡思亂想的壞毛病，我總是把好的事情變成壞的事情，別人在



背後說我的壞話被我聽到，我的想法就會變得很負面，總是我自己在認為那是我的錯，有時候想得越來越難過，甚至到癲癇症發作的地步；外表看似若無其事的樣子，其實我很難過。我只是一個單純的小女孩，別人跟我講什麼，有時候我還會相信這是真的，單純到連別人都已經在傷害我了，我都不知道，就算知道了，也只是會讓我再次受傷而已。我真的有點討厭我自己，也覺得自己越來越不像自己。

雖然我已經沒有很嚴重的發作過了，但我每天還是一直小心隨時都有可能發作的這個疾病，因為有時候還是會稍微發抖，我的心情就變得不安，會出現哭泣的狀況。我好像太在意這病了，每天都在想會不會發作，別人跟我說過做對妳自己就好，不可以被癲癇給佔據了，每天都把心情放輕鬆，不需要去在意它，這樣才像妳自己。

這麼多年來，我一直活在癲癇的陰影之下，常常在生活的十字路口徘徊、掙扎著，我對我的人生的生活一直都沒辦法規劃好，這個病影響著我，好像它是我的主人一樣，我就是負著重軛的奴僕一般，我為什麼一定要讓一個疾病支配我，我自己也可以做我自己啊！它是它，我是我，它只是我的一位朋友，它根本就沒有權利支配我，我想做的事我也做得到，只要有堅持下去的決心，我也可以把事情做好。我不要因為有它就被別人討厭，我已經不是那個以前總是害怕它，擔心會不會發作那個我了，我要把它當作一個獨立的個體，不在我的腦裡面，我就可以做我自己，讓自己變得更堅強；我就有勇氣不要去害怕挫折，不會因為小事情就傷心難過；這樣它就不會再侵蝕我的身體，把它當作是曾經出現在我的生命中的一位朋友。



編者小語：

雅雯同學：加油！謝謝妳剖析您自己一路走來的心理歷程，相信不論是誰閱讀您這篇文章後，都會對於癲癇朋友的心理層次有更進一步的了解，從而對癲癇朋友伸出友善的雙手。

癲癇朋友 | 國中組 佳作

逆風飛翔

葉蕎茵

蝴蝶有了翅膀，舞出了美麗；雄鷹有了翅膀，主宰了天空；思慮有了翅膀，領悟了真理；人類有了翅膀，超越了疆界。我，也渴望擁有一雙翅膀，能讓我飛出這令人不悅不安的眼神；逃離這充滿嫌惡傷人的非議耳語，能好好擁抱屬於我的藍天。

可惜，要擁有這雙強而有力的翅膀，並不容易，即使我努力讓書籍轉為知識的羽翼；用心培養我思考的雙翅。但總會有陣名為"癲癇"的強風，不斷地衝擊著這雙脆弱的翅膀，因為人們淺薄的誤解和嫌惡的眼神，讓這脆弱的羽毛，一片一片地掉落，飛入天際的夢，也一次又一次地受到壓抑……。

從小，就被名為閃電俠的我，飽嚙了身體的不適，及他人無知的批評，我知道我自己和別人不太一樣，但我仍努力地讓自己和大家一樣，甚至要求更加傑出，但總因為人們害怕的心理，和那不友善的態度，不斷地用那冷漠的雙眼，射穿這雙未成熟的翅膀，我感到灰心又徬徨，難道加了"癲癇"二字的雙翅，就注定飛不上天際了嗎??

但是，經過歲月的歷練及時間的撫平，每一次的回診成為我繼續向前的動力!!看著同樣名為"閃電俠"的朋友，臉上卻無任何一絲令人懼怕的閃電，反而是一抹又一抹比陽光還燦爛的笑容。我幾經思量後，領悟原來讓翅膀無法茁壯的原因，竟是我自己有著逃避的態度，我不應該放棄自己，因為"沒有誰能幫助雄鷹飛翔，唯有牠自己"!!

即便有著標記為癲癇的重負，但我也能振翅飛翔，不應該將這兒時受傷的記憶，成為飛不上天際的理由，而是將它轉為乘風飛翔的警惕!!我也想和醫生爸爸一樣，成為一位幫助他人的大醫王，有了兒時的經驗，我更能體會



患者心中說不出的那份苦，身體裡深埋的那份無法言語的痛。因為我也曾因被標記有著癲癇的翅膀而低落；也曾被名為癲癇的強風給吹落谷底；但卻也為名為癲癇的礁石激起更大的浪花，更藉此而明白，人生若沒有歷練，便難以成功搏浪逆風飛翔！

翼，唯有飛翔才能成長；拳，唯有戰鬥才能堅強！人生因為有了挫折和失敗，我們才能凝聚再站起來的勇氣，也才能有機會品嚐到更甜美的果實。唯有衝破生理上的侷限，才能做出更好的判斷，越過層層的荊棘，尋找那黑暗中的一線光明，飛翔是這樣，人生亦復是如此！每個人都有著一片屬於自己的藍天，順風時，如履平地，讓我們有好心情；而逆風時，重重險阻，讓我們有更好耐力，勇敢地抵抗強風。做一個逆風中飛翔的天使吧！因為歷練中的飛翔才算是真正的飛翔！歷練後的翅膀才能帶我飛得更高，看得更遠！也才能打造一個屬於自己的美麗新世界！



編者小語：

蕎茵同學：是的，許多閃電俠的心是憂鬱的。他們時時擔心自己不定時發作的身體，害怕發作醒來後發現自己又跌傷，或又被送到醫院裡。也會擔心發作時被周圍的師長同學看到，從此對他指指點點、閒言閒語。長大後，更怕無法好好工作而拖累家人，也不敢結交異性朋友或論及婚姻生育。太多太多的煩憂，真的就像一直處在逆風飛翔中，讓人精疲力盡。這些，都需要社會大眾給予無限的寬容、關愛及協助，讓閃電俠的心也能在高空中翱翔，縱使目前是逆風，總會有順風的時候。

癲癇朋友 | 高中組 第一名

內心的那場暴風雨

江雨潔

內心的那場暴風雨。

如果一切都是夢，或許我不會如此難受，或許也無法有那麼深刻的體悟。

畢業旅行的季節，拿著戶外教學的通知單，我懷著忐忑不安的心情想著，爸媽這次的回應會是什麼呢？這次我是否長大了呢？我是否能好好照顧自己了呢？

那天回到家，我拿出通知單，在爸媽面前低著頭不發一語。

「要是這次再不讓妳去，妳應該會恨我們一輩子吧！」

「嘛…爸爸媽媽再怎麼樣疼妳，我們也不可能守護妳一輩子，去吧…」

我的父母親給了我自己預料之外的答案，我除了驚訝還有欣喜。

隔天，我踏著輕快的步伐到學校去，朋友得知這樣的好消息後，開心的抱著我笑了。

在那之後過沒幾天，負責處理畢業旅行的老師到班上找我，說是要簽切結書，當下心裡多少是不舒服的，總覺得只不過是玩個三天，有必要那麼誇張嗎？仔細想想這也難怪，畢竟是帶個不定時炸彈出遠門，也挺合理的，要是不幸有個小插曲，老師也難逃責任吧！

不得不說，在溝通的過程中，有句話如刀刃般刺進我的心裡，眼淚就這麼掉個不停，止也止不住。

「別這麼傷心，其實我們學校有收留了不少『身心障礙』的孩子，他們也沒有去過戶外教學，他們都沒有哭了，妳哭成這樣，其實沒有跟著去也沒關係。」



這時我心裡想的是，癲癇和身心障礙是真能混為一談的嗎？其實我和正常人沒什麼兩樣，要是我沒有特別說，或許也不會有人知道我患有癲癇吧？

當下我並沒有出聲，只是默默點頭，聽著然後掉淚，只怕和國中時的結果相同，重蹈覆轍。

那陣子，負責辦理的老師打了許多通電話，不斷地詢問爸爸是否真的同意讓我去，其實爸媽也接到煩了，後來我才得知，最後爸爸對老師講了一句話「要是這孩子做什麼事情前都想著會不會發病，那她一輩子什麼事都不用做了。」

後來我和普通的孩子一樣，一起擁有了畢業旅行的回憶，睽違兩年 and 同學的三天旅行，我成功幫自己立下一個里程碑，寫下我能和癲癇和平共處的證明，並且使用不用言語的方式讓老師明白，我有癲癇，但是我可以把自己照顧得好好的。

一個癲癇的孩子，一對擁有癲癇孩子的父母，一樣都是在學習，孩子覺得為什麼每次都這樣？我並沒有和人家不同，憑什麼他們可以而我不行？父母覺得自己心愛的孩子還沒長大，限制是為了保護他，卻也知道自已沒有辦法保護他一輩子，有天他還是得自己去飛，到底怎麼拿捏才好？孩子知道爸媽會擔心，卻還是想去做他想做的事，不想被「癲癇」這個名詞侷限；爸媽知道孩子難過，卻依然無法真的放下心來，用「孩子長大了讓他試試」的心態去看待，想必也需要相當的勇氣吧？

國一到目前高三，我吃了幾年的藥，了解很多在發病以前，我認為理所當然的事，並不是真的理所當然。以前的我也一直認為，高中生涯要是能像漫畫裡那麼美好就好了，實際上高中生活並不是全是那樣的亮麗多彩，我就近入學選擇離家近的普通高中，為了不讓爸媽擔心，要是發病了他們也能馬上趕到。讓我記憶猶新的是剛入學時我告訴班導師，我不要上一般大學，我要上科技大學唸我想讀的設計，在沒有美術班的學校，這是何等瘋狂？我只記得當時我這麼一說，很多人想勸我轉學，現在回想起來真的覺得自己很傻。

高三了，一路上沒有一帆風順，還一波三折常常掉淚，認為每天去學校簡直是惡夢一場，眼淚和揮灑於紙上的創作，訴說著我無法用言語表達的心情，我做了件傻事，讓自己在不屬於自己的地方學習，原以為那是為了不讓爸媽擔心著想，反而因為心理因素沒有調整好，曾經讓自己的發病次數增加。

或許，我應該也要感謝我這個錯誤的決定，讓我更認識我自己，更知道我自己想做什麼。也許我現在掉著淚，但是我仍然告訴自己，哭了沒關係，明天一定要露出微笑繼續往前走，要自己記得「人總會苦一陣子，但是不會苦一輩子」。因為那張我寫下的「我可以好好照顧自己」的證明書，在明年再次面臨升學的問題時，我能驕傲的抬起頭說：「讓我飛飛看吧，我覺得是時候讓我看看其他地方的風景了。」

最後請容我在此寫下幾句話，來述說高中生涯給我的充滿風雨的心情轉折，獻給看過這篇文章的人

微風過境

我在哪裡

在希望與絕望交界

站在堤防上遠望無際的海洋

滴落在陸地上的我掉下淚滴

一股悲愴的心情在心裡咆嘯

自己構築的夢無限美好

我正等待下次的滴落

在汪洋大海中築出我渴望的自由

雨聲那樣沉穩

簷下風鈴打破寧靜
勾起一切美好記憶
堅強脆弱傾訴著渴望
我逆風而行
像風箏需要緊抓才能飛翔
我抱著一線希望
只為架起一座通往天空的橋



編者小語：

雨潔同學：真的是你嗎？畢業於后里國中，以「展翅飛翔的夢」參加過第十屆癲癇朋友徵文比賽得國中組第一名？當時你文章的內容正是以「無法參加畢業旅行」為主軸，讓讀者們非常感動。

雖然，台灣癲癇醫學會與台灣兒童伊比力斯協會在過去二十多年間，請許多醫護人員赴全台上千間國中小學、高中、大學及幼稚園，對全校老師做癲癇宣導，也持續每年在台灣各縣市舉辦學校行政人員及校護癲癇研討會，希望老師們能多了解癲癇，加以協助。國中健康教育課本中，對癲癇已有簡單的介紹；學校的健康照護手冊中，也已將癲癇列為優先照護的情況。但時至今日，仍然有許多癲癇小朋友無法畢業旅行或班上的郊遊和遠足。原因不外乎家長怕小朋友發作，而不准其參加；或者老師和學校怕小朋友發作時，萬一處置不當而被家長控告。

癲癇小朋友無法參加畢業旅行或班上的郊遊和遠足，這些都剝奪了癲癇小朋友快樂的童年回憶。我們再次強調，只要準備妥當，小朋友是可以去畢

業旅行、郊遊和遠足的。但一定要記得帶著吃的藥，定時服用；不要玩得太興奮而晚睡。老師和同學也要幫忙留意。我們也再次呼籲，家長千萬不可以一出事就要告老師或學校，這是導致今天許多癲癇小朋友被拒絕參加活動的主因。家長和學校間一定要互信，雙方必因此而無後顧之憂，小朋友也能開心地參加活動。

癲癇朋友 | 高中組 第二名

雪白色的力量

溫可嫻

還記得那是在前年的平安夜，我微微睜開雙眼，感到一陣冰冷，才驚覺自己躺在磁磚地板上，那是我第二次的癲癇發作，也是最深刻的一次。那時的我淚流滿面，每一滴溫熱的淚珠都載滿了對愛我的人的愧疚感，以及對自己生命的那份恐懼。

得知罹患癲癇之後，當時的我不以為然，只覺得為什麼天天都要吃藥，我和癲癇彷彿兩團陸塊，緩慢又無情的漂離，作為搭橋者的藥物始終被我丟棄一旁，醫護人員為了聯繫我倆，始終費力搭築一條叫做脆弱而易瓦解冰消的橋樑。當時我以為只是太累而昏倒，不是什麼大病，也沒有按時吃藥。「心態」是我抗拒痊癒的大敵，始終沒有正向接納「療程」的正確觀念，迫使我再度面對歷史教訓，老天爺似乎教導我「人生不如意如影隨形，與痛苦計較而不能面對，能讓自己得到什麼呢？」既然無法在自怨自艾中得到痊癒，那何不換一種心態去面對，我不甘心被病魔控制，就這份不甘心驅使我改變，我對自己說：「豁出去吧！來場人生中漂亮的迴旋，至少問心無愧！」。

在第二次發作後，更讓人心酸的是我的爸爸媽媽，發作後的我躺在醫院病床上，醒來後看見的是爸爸心疼的眼神，以及媽媽因擔心我而握住的那雙手，我永遠也忘不了在寒冷的夜裡握住我的那份溫暖，以及使我的心暖洋洋的那份心疼女兒的情。我沒有選擇，只有面對它。突然之間我明白了，人不是天生就是勇敢的，而是直到勇敢成為我唯一的選項！

古人說：「身體髮膚，受之父母」，看見家人擔心的神情，愧疚感瞬間湧上心頭，一是出自於對父母的孝心，二是出於對自己寶貴生命的歉意。醫生曾對我說過：「這個藥並不能讓你馬上痊癒，但能控制病情，如果不每天持續吃，一定還會再發作。」聽了這些話，我不再帶有以前的傳統觀，而是按

照醫生的處方吃藥，一心只想著配合療程才能達到最後的目標——「痊癒」，而不是用悲觀的態度面對，利用這雪白色的力量來擊退生命中的這面高牆。

但是在幾個月後又發作了，醒來後沒有任何記憶，只見身上又多了幾道傷口、幾塊瘀血，毫無預警的發作打擊了我對痊癒的信心，儘管醫生和周遭的人給了多大的鼓勵，我依舊沒有自信面對。那天晚上我打開藥罐子，看著那雪白色的藥丸，在淚眼婆娑中，它慢慢變成了湛藍天空中的雪白雲朵，悠閒地飄盪在空中，瞬間我明白只有這一顆顆蘊含著能量的雪白，才能為我帶來痊癒的力量，那是一種巨大的愛的能量，只要我願意接受它，它就可以讓我的背上長出雪白的雙翼，帶我飛過絕望的幽谷，為我帶來希望，這就是雪白的力量。

癲癇在我的人生中駐下一個站牌，我不自覺地就上車了，沒有原因的坐上那台車，卻不曉得「痊癒」這個站牌在哪兒，但我知道只要有雪白的力量陪伴我，不需要再走多遠的路程，我就能夠按鈴下車。只要想起爸爸每天提醒我：「別忘了今晚的雪白還沒吃！」這番話點醒了我，也讓我回想起醫生的囑咐，不能讓先前的努力就在此白費，打起精神來把今天的藥吃了，繼續往下個站牌前進。

我看著櫥櫃裡近二十瓶的藥罐，沒想到已經過了兩年，回診時又照了一次腦波，檢驗結果出現正常數據，醫生告訴我可以慢慢減藥，如果沒出現問題就可以停藥了。我的心瞬間激動了起來，沒有想到站牌就在不遠處等著我，歷經兩年的時間，途中遇見了許多難關，例如減藥的時候因為不太適應而每天拉肚子拉了一個多月，當時的痛苦真是難以言喻，什麼也吃不了，又碰巧遇到了大會考，是在這兩年中最低潮的時候，也是在停藥之前最難通過的一個考驗，我咬緊牙關熬過那段日子，因為「痊癒站」已近在眼前，我相信雪白的力量一定會使我得到解放。

雪白色的藥丸，對我來說並不像是藥，而是在那段期間的安心丸。突如其來的發作總令人不知所措，而這些雪白色的藥丸給我的是一份力量，像是一面盾牌，為我的心擋去對癲癇突襲的恐懼；像是一把利劍，為我斬去纏在心上的藤蔓，使我感到輕鬆安穩，不再埋怨老天給了我這樣的困難，體會到



了這些雪白賦予我的一份希望，讓我重新燃起對生命的熱情，往下一個站牌繼續邁進。希望目前還在接受治療的病童們，只要你願意相信雪白的力量，讓雪白注入你的體內，帶領你熬過治療的黑暗期，最期望的下一站幸福一定會真實的呈現在你的生活中，加油吧！



編者小語：

可珊同學：是的，大家都會問抗癲癇藥物究竟要吃多少年？停藥後會不會復發？其實這個問題隨著世紀轉變而有不同的答案。在過去，一般認為服用2~3年，若此期間無發作，且腦電圖追蹤亦為正常，此時即可嘗試停藥。但是目前對癲癇個案需經多久的無發作時間，才能開始停用抗癲癇藥物、對於腦波的預後評估價值及最佳的停藥時機均無定論。但是以下的資料可供您參考。

一個針對原發性癲癇在2年的無發作期後所做的停藥研究，平均追蹤約26個月，有31位病患（34%）在平均約8個月後復發。他們發現影響復發的因子包括：1. 發作型態。2. 在得到控制前的發作次數。3. 在成功控制發作前，嘗試使用的抗癲癇藥物種類多寡。4. 治療前後之腦電圖有無改變。

2013年國際癲癇專家對於癲癇「不再存在」（意即痊癒，永遠不再發作）的定義共識為：1. 罹患的是與年齡有關的癲癇症候群，但現在已經度過了這個年齡。例如良性兒童癲癇（BRE）的患者，現在20歲，已經度過了3~15歲的好發年齡。2. 患者已經停吃抗癲癇藥物10年以上，而且沒有發作。3. 患者沒有任何誘發未來癲癇發作之高可能性的危險因子。2014年國際癲癇專家的共識為：第一項不變，第二項改為患者已經10年以上沒有發作，而且已經停吃抗癲癇藥物5年以上。

癲癇朋友 | 成人組 第一名

生命可貴 聽天不由命

廖月娥

【生命僅一次，此生是唯一也是最後一次人生，一生只有三萬多天！

人生何其短！

雙眼一睜一閉一天過去！不睜不閉一生逝盡！

失去生命的力量，這一別，一生永訣！

人生無常，需活在當下！毅力堅強積極過，開朗樂觀快樂活！

把握短暫『可貴生命~~聽天不由命』】

我今年 63 歲，已度過半輩子人生，可是從幼年到現在始終在遭受一波未平一波又起痛心不勘的遭遇。想起初中二年級時被養父蹂躪兩年，年幼的我身心遭受痛擊，當時無生命線求救無門，長年累月精神恐懼崩潰，自卑又消極。民國 61 年就讀高三，有一天和同學正在聊天之時，突然小發作眼睛往上吊，神態恍惚，同學問東我答西答不對題，我僅以為熬夜拚大學聯考太累了，也不以為意。當時農業時代，婦女非常保守貞操，我擔心將來被人嫌棄嫁不出去，因此高中畢業後考入國防部情報局情報員幹部訓練班，我興奮不已終於可脫離養父了，我今後的目標以軍中當終生歸宿，自食其力度過此生，不需因結婚而遭羞辱。

入伍訓練開始正是 9 月大熱天，經常穿著全副武裝軍訓操練，有一天我曾中暑頭暈，休息片刻後又繼續上操練課。軍中日夜各種訓練都非常辛苦，後來我體力越來越強壯，一切都安然無恙。就讀一年後需通過跳傘訓練，由跳傘神龍小虎隊代訓，經過數月跳傘基本訓練之後，最後是跳塔訓練，從四樓高的塔上往下跳，同學們像在飛機上排隊，一個一個往前走到塔門（如飛



機門) 往下跳，跳下的同學著地起身後，下一個同學才可再跳下去，這是訓練從飛機上高空跳下來，然後翻跟斗安全著地的動作。一星期的跳塔訓練結束之後，傘訓最後一星期，需連續五天每天一次從飛機高空跳傘，共跳傘五次才算通過鑑定完成跳傘訓練。第一天大家興奮的穿著跳傘裝備，正準備上飛機時，神龍小虎隊跳傘代訓中心隊長突然不准許我上飛機空跳，他說以防曾中暑的我高空缺氧，萬一頭暈降落地面之時發生危險，本隊隊長和我聽到驚慌不已，隊長緊急替我求情：「她現在體力非常健康，無貧血現象，而且是模範生，我願意通融她只要今天完成空跳就算通過鑑定，不需再冒險四次空跳，才不會因未完成跳傘而遭本隊強制退學，請您今天讓她跳傘好嗎？而且她上星期高空跳塔也通過，都沒事啊！」可是代訓中心隊長回答：「不怕一萬，就怕萬一，到時我們賠不了家長一條命。」最後我還是被阻止上飛機跳傘，只有獨自坐在傘訓中心的軍用卡車上，痛心的抬頭仰望天空，羨慕同學們一個一個從飛機上跳下來，大家安全降落著地之後，都抱著傘快速跑回來，每個人都興奮不已，只有我一個人默默流淚。

傘訓結束歸隊不到三天，隊長拿著公文告知我被強制退學的消息，我頓時心碎了。隔天我提著行李要離開之時，一直回頭依依不捨望著學校，好不容易我正要為將來的前途開始奮鬥，結果事與願違，前途、目標慘遭爆破毀滅，現在又需回魔掌中，每天膽顫心驚過日子。想到此我突然痛哭失聲，精神崩潰沮喪又消極。回家後每天以淚洗面度日子，絞盡滿腦子都想著要怎麼逃離這個家？

民國63年軍校退學後，惡劣心境導致精神不穩定，64年開始漸漸有癲癇小發作，當時醫學常識不普遍，我們都不瞭解癲癇症。我馬上在花蓮門諾醫院就醫吃藥，可是仍然有發作，而且漸漸的發作次數越來越多，65年我到台北榮總就醫，結果腦部各種檢查均正常查無病因，花蓮與榮總兩位主治醫師都肯定我因長期壓力，造成後天性癲癇症。我聽到之後，想到現在還未脫離魔掌，軍校又慘遭退學，心情都還未平靜恢復正常，現在又得癲癇症，遭受第三次創傷，我簡直像被天打雷劈重擊，內心傷痕累累，痛哭流涕消極到幾乎想輕生一了百了，我感覺世界末日，人生無望，不知老天爺將要折磨我到何時？

此後我經常往廟宇去尋求短暫的心寧平靜，閱讀了釋證嚴法師的「靜思語」一書，冷靜思考後，覺得【人生如品茗，有苦有甘，苦盡甘來！不要把「苦難」放在心裡自我折磨，人要克服「難」，不要被「難」擊敗！人生最大的成就是從失敗中東山再起！】我只有堅強面對癲癇，接受與挑戰社會現實的考驗，勇敢面對挫折，努力再開創前途，才不浪費生命時光。

自從領悟打開心結之後，我雖無一技之長，始終秉持著把握不易得到的每個工作機會，以便 65 年就離鄉背景留在台北的我能自力更生。進入社會就職之後，上班時經常發作，但是工作並無危險性質，短暫時間的小發作並沒妨礙工作，有發作我也習以為常，發作清醒後我會藉此機會，向同事們解釋癲癇症，讓大家認識、了解癲癇症，教大家遇到病友大、小發作時該如何處理，同事們了解後，大家都認為一下子放電不正常，只是很輕微的小毛病，休息一下就好了，所以大家都沒有歧視的眼光，而且我發作之時，同事們都能得心應手的照顧我。

當時農業時代無專長工作非常不順利，我常安慰鼓勵自己「此處不留人，自有留人處」，所以遇到被辭退工作，仍然堅強的繼續尋找工作。我前年無意間找到軍校留下來的筆記本，筆記本裡記錄著民國 65 年至 70 年每個工作狀況與離職原因，我非常驚訝這 5 年總共換了 16 種工作，每個工作離職原因都不是癲癇症引起的，都是因無一技之長，造成工作困難，如英文、中文打字速度太慢，銷售、推銷、業務、保險等工作我無法能言善道，始終無業績，直到民國 70 年～80 年擔任看護 10 年、民國 80 年～96 年任代書之職 16 年，自從 65 年出社會就職之後，雖然工作不順利，但是讓我感覺沒有白白浪費生命時光。

民國 70 年正值 28 歲，開始穩定任看護工作，一個月雖有將近十次的小發作，不過一切都安然無恙，自從 93 年 7 月 3 日最後一次發作後，就再也沒發作了，101 年 11 月 9 日經我請求，施醫師總算答應讓我停藥，停藥後也從未發作過，可是 102 年 9 月底有一天不小心被 5 公斤重的木板凳重擊到左後腦，10 分鐘後我又突然失去意識，很輕微的小發作，一直傻笑著，發作狀況和以前小發作完全不一樣。10 月初我門診時，施醫師要我恢復吃藥，



他說：「妳雖然 8 年沒發作了，但是只要有誘因就會再度發作，所以還是恢復吃藥。」102 年 10 月初恢復吃藥至今 104 年 7 月從未發作過，所以我絕對有信心再次打敗癲癇症。

朋友們！我們應該慶幸癲癇是可用藥物控制不發作，只要沒發作時我們就是個好端端四肢健全的正常人，所以大家要對自己盡責「按時服藥」，只要控制病症不發作，「心靈無病」沒壓力，保持開朗、樂觀的平常心，每個人若有平常心，則無論遇到任何逆境挫折，都能逆來順受，安然自在的心態則無憂愁、無苦惱、無惶恐，拋棄過去的煩惱心，踏入今日解脫的境界，如此才能「痛快」的脫離「痛苦」，必須把【每一天當做生命的最後一天，珍惜把握生命中的每一天，心開路就開，人生前途無量，任由你去開闢自由飛翔。】

自從出社會之後又遭遇到兩次婚姻苦難，兩次都是遇人不淑而婚姻破裂，我就是沒有遵守：女性在結婚前要有「財不露白」的防備心，70 年、86 年兩次婚姻都是居心不良的老公貪財，婚後堅持要賣我結婚前自己買的套房，我極力反對因而婚姻破裂。姊妹們一直安慰我：「夫妻相欠債，還清債物無糾纏，自然分道揚鑣，所以要以平常心面對此不幸。」離婚時我直怪老天爺對我這麼刻薄，傷心欲絕之下，幾乎又有輕生的念頭，但是冷靜思考之後，想到人生得來不易，不能對不起白髮蒼蒼雙親所賜予的生命，而且早日認清對方廬山真面目，快刀斬亂麻，長痛不如短痛，我對這兩次不幸的婚姻很想得開，提得起、放得下，我安慰自己：「應該要慶幸極早解脫兩次災難，這是不幸中的大幸，人生要知福、惜福、造福，我期望將來會有福。」

我 70 年開始擔任全天班（24 小時）看護工作，十年完全沒有自我時間及自我空間，與社會真正脫離了，讓我有落後感，尤其失去自由，猶如關在囚牢裡一般，因此想補償十年失去自由的損失，民國 80 年辭退了看護工作，轉任代書助理之職，開始利用假日到郊外透透氣，盡情享受大自然的風光。我從 80 年開始跟登山隊每星期日登中級山或郊山，連續假日則登百岳高山，假日登山活動我持之以恆從未間斷過，因此登山成為自我訓練體力與增強膽量的運動，一個月雖發作十次左右，登山至今已 24 年，每次登山之

時我從未發作過，即使更驚險、刺激的陡峭山坡或斷崖，我也能很穩定、小心的攀登成功，登山成為我最喜歡的運動，輕音樂則是我長期調劑舒暢心靈、解脫精神壓力的訣竅，這兩種是我長期培養出來的興趣與嗜好。

94年2月8日舊曆年春節初二，我參加登山隊阿里山登山活動，有緣認識一位男山友，他個性隨和、幽默大方，我們倆均是經驗豐富的登山老將，興趣、嗜好志同道合相談甚歡，從此也成為登山知己夥伴，他非常孝順守寡54年歲月的年邁母親，又是個單親父代母職20年盡責的好爸爸。我倆相處十年從未起過爭執，他是位溫柔體貼、為人正直的好伴侶，103年10月初他終於對我許下諾言：將來願與我互相照顧、白頭偕老一輩子，他並親自幫我戴上一枚金戒指許定終身，我對將來美滿的人生又充滿著希望，日夜祈求幸福早日降臨。可是天公不做媒，人算不如天算，10月26日他突然血便，11月4日檢驗結果居然是大腸癌末期，這不幸消息又痛擊我倆及他的子女，我雖痛心哀傷，頓時覺得我必須比他們更堅強，要振作起精神，面對接受事實，做為他們三人的後盾、精神支柱，我一直鼓勵男友對治療要抱有信心，同病房大腸癌兩位病友也訴說做化療之後，他們肝、肺腫瘤均消失了，我倆聽了信心倍增、興奮不已，預定做化療，肝臟、大腸腫瘤縮小之時，就要開始恢復登山，他興奮之際又與我開始計劃登百岳全國最高山～玉山的行程。可是事與願違，不到一個月的時間，他體重急遽下降12公斤，壯碩的他已瘦到只剩皮包骨的殘身，雙腳水腫至肚子如挺著8個月身孕一般大，他每天食慾不振、血便頻頻，輸血數次，又是B型肝炎帶原者，大腸癌細胞已轉移到肝臟，腫瘤10幾顆佈滿了三分之二的肝臟，因此肝臟解毒功能已變非常弱，而且肝臟及多重器官開始衰竭，免疫力、抵抗力急遽下降，12月10日要開始做化療的前兩天，白血球數量突然升高至2萬多，他意識已陷入模糊不清、時好時壞，當他清醒時看到自己急遽惡化已無藥可救，只是在等待生命終極那一刻，他悲傷的對我說：「到時我雙眼一閉，人生就世界末日了」，他不相信自己登山32年強壯體碩會得此絕症，肉體會受這病症折磨，俗云：「男子有淚不輕彈」，但他精神痛苦的煎熬著，生命掙扎不已，此時他精神崩潰了，終於按捺不住情緒痛哭失聲，我不捨更不忍看他痛心難過，我必須鎮靜表現堅強，做他精神的堡壘，我一直安慰他：「只要開始做化療，腫瘤



會縮小，病症就會好轉，我們要有信心。」他認為「遠水救不了近火」，他了解我這善意的謊言只是在安慰他。他有意識時說：「我還有好多心願未完成，子女都未婚，現在的生命已來不及完成心願了。」他一天中傷心難過哭了數次，眼看著他肉體在與癌症搏鬥，生命在生死邊緣掙扎、煎熬著，我心如刀割般赤痛，偷偷流著淚，他意識清醒時一直緊緊握著我的雙手，用非常微弱的聲音，很愧疚的對我說：「月娥，對不起！我將來不能給你幸福了。」想到他將失去生命的力量，現在這愧疚的告別，我倆將一生永訣，我頓時精神也崩潰了。

11日凌晨我看到心電圖一直下降為紅色數字，主治醫師說他已命危了，他提醒我們要有心理準備，此時他的子女及兄嫂們全都守在病床邊，我緊緊握著他的雙手，在他耳邊輕聲細語的說：「清資：我們的肉體是向觀世音菩薩借來的，現在時間到了，就要把肉體還給觀世音菩薩，然後我們就到天堂和家人及觀世音菩薩團圓，過著無病無痛、自由自在的日子，你要等我，我明天就會來和你團圓，然後我們一起去登玉山，好嗎？」他好比迴光返照般的睜開雙眼直望著我，而且雙手用力緊握著我的手，且勾起嘴角微笑地猛點頭，此時我叫他的兒子、女兒快來安慰爸爸且道別。早上8點17分心電圖數字下降為0，60歲英年壯碩的男友已壽終正寢，安詳回歸西天了，我緊緊抱著他的遺體痛心落淚，我內心一直吶喊著：「你怎會拋下我？永遠離我而去？今後的我孤單人生該怎麼辦？」每次我對將來人生正充滿著希望期待時，為何每次的希望最後都成絕望？我傷心欲絕到只想離開人間陪他一起上天堂。

自從他往生之後，他登山時精神充沛、英姿煥發的神態，時時刻刻都顯現在我腦海裡，我一直無法接受他已永訣，原本我正期望下半輩子他與我白頭偕老，造福我今後人生，沒想到他現在英年早逝，我痛心難過失去相愛十年的終生伴侶，為何不幸的苦難始終降落在我的生命？難道是我前輩子造的孽今生還未還清，所以這麼大把年紀還要繼續嚐盡人生的苦難嗎？我的精神失去支柱與堡壘，希望已成絕望，孤單寂寞的我，凡事都提不起勁，連登山都感覺沒興趣。

11 月底門診時施醫師眼尖，問我發生何事？我告訴施醫師男友得大腸癌末期的實情。12 月底門診施醫師看到我的神情，他關心的問我：「怎麼了？」我傷心落淚的告訴他男友診斷出癌症才一個半月，現在往生了，施醫師安慰我：「人各有命，妳要節哀順變，現在要自己照顧自己哦！可別忘記吃藥。」我非常感謝施醫師關心與安慰。施醫師一直擔心我難過的心情，會導致癲癇又發作，但是我有信心克服癲癇症，

施醫師的開導「人各有命」終於讓我領悟開竅，「人各有命，富貴在天」，無常的「人生僅有一次」，我們一定要珍惜難得的生命善待自己，我們隨時都要注重身體健康，定期做健康檢查，身體有不舒服極早就醫，早發現症狀極早治療容易痊癒，拖延越久重病難治，我們要保重短暫可貴的生命。

朋友們！癲癇和重大傷病比起來，大家應該要慶幸癲癇只是小疾病，可用藥物控制發作。【重大傷病者的肉體、生命均受威脅，每一分每一秒都在恐慌自己雙眼一閉，世界就末日，重大傷病者神智清醒時，內心如刀割般的赤痛，生命在生死邊緣痛苦的掙扎著，精神更是飽受煎熬痛苦不堪。】我們不可因患有「短暫放電不正常的癲癇症」而自哀自怨，我們和重大傷病者比起來是「不幸中的大幸」我們要知福、惜福、造福，絕不能將生命從光明中沉入黑暗的洞穴，過著毫無意義的暗淡生活，自毀可貴人生。解鈴人還得繫鈴人！我們要打開心結，撐開內心一扇窗透透氣，向外訓練雙翅自由飛翔，尋求發展生命的理想，才得以自立更生。

命運掌握在自己手中，我們需要的是自我突破的勇氣與克服逆境，脫穎而出又重生的決心。

【好水釀好酒，每個人都是好水，釀何種好酒各憑本事！

謀事在人，成事在天，不懈努力，輝煌人生！

生命就是生活，生活的理想就有理想的生命！

生命是燈，生活是油，若要燈亮，就得加油！

人永遠要用開朗、樂觀、堅強、豁達的心態勇敢活在當下。】



自從 103 年 12 月 11 日男友往生之後，我始終懷念著我倆幸福美滿的十年時光，每次想起他就不自覺的眼眶泛著淚。冷靜思考數月之後，我終於覺悟：「緣分是靠老天爺賜予的，是妳的跑不掉，不是妳的強求也得不到，僅能以懷念來惦記著他曾給予妳的幸福。」如今我對已遭遇到的命運只有認了，今後我更不能懦弱、消極，絕對要把握短暫【可貴生命~~聽天不由命】。至今我仍然困境重重，但是我必須堅強面對生命中再苦再難的難關，孤家寡人的我毫無所有、毫無希望，往後人生只有靠自己照顧自己，絕對不能讓癲癇得逞發作再度折磨我，我要讓他在天之靈得以安心。

自從 65 年北上就醫後，開始就職至 96 年 11 月 9 日因車禍左腿開放粉碎性骨折，因此辭掉代書之職。102 年 1 月開始每個月領取勞保年金 20,161 元，民國 87、88 年辦妥捐贈器官與捐贈遺體，95 年也申請病危不急救直接送安寧病房，這些決定讓現在孤家寡人的我更安心，感覺生命更踏實，活得更有意義。

登山朋友形容我的人生好像小說、電影般屈折坎坷的劇情，的確我只能無奈的當觀眾，旁觀老天爺的編劇，說句實在話，我非常好奇這齣人生戲接下來是悲或喜？我內心抱持著不服輸要和老天爺拚了，俗云：【愛拚才會贏】！我要看看老天爺今後對我還要刻薄到什麼程度？還會讓我再遭遇何種苦難？我要咬牙切齒振作起精神，堅強、勇敢克服逆境，總之我【聽天不由命】！我要和老天爺搏鬥到生命終結，雙眼自然閉上那一刻。

現在失去他，我的精神頓時失去支柱和堡壘，讓我感覺心寧空虛、六神無主，生命失去重心，總是想起往日和他相處愉快的情境，此時心情就如大石沉入海底般的沉重，此刻我馬上播放我倆都喜歡的心經（配著國樂的唱經），讓心寧平靜。空閒之時為了解悶，就外出到蔥翠山嵐、碧草如茵的郊外或波濤洶湧汪洋大海邊散散心，邊傾聽輕音樂調劑心境，邊欣賞人間仙境美麗風景，精神全投入大自然中，藉以拋開傷感，大自然是我傾吐苦衷、解開心結的對象。

今年 4 月我終於想開了，我要為他和我而活，他得不到人生的繽紛，我要替他完成，補償他的遺憾，因此我又積極恢復登山活動，我每次都充滿著

男友精神煥發的心境，穿著他的登山衣，揹著他的登山背包，讓他陪我一起征服我倆還未攻頂的百岳高山。每天空閒之時我就製作配音樂的登山紀錄影片，上傳YouTube網站，我的頻道：liaoyueher，目前已有76部影片，供全球人們欣賞台灣大自然美麗風光。

我現在藉此登山活動和製作影片及寫文章打發寂寞時光，充實自己剩下不到一萬天的生命，如此才不辜負此生，難得的一次人生，活得才更有價值。

人不老心老，不老而老，生命就黯淡無光！我現在唯一所求和希望：「人老心不老，老亦不老，希望人生多彩多繽紛！」

我人生之途崎嶇不平，歷盡滄桑坎坷之苦，只能讓時間治癒傷痕累累的心寧，需給時間一點時間去運作，消除苦痛的往事。

【人生僅有一次，雙眼一睜一閉一天過去，不睜不閉一生逝盡，失去生命的力量，這一別，一生永訣！】我們必須把每一天當做生命的最後一天，積極活在當下！把握、珍惜短暫【可貴生命~~聽天不由命】，朋友共勉之！

103年12月初男友求生意志仍然堅強，他對我說：「開始做化療後，腫瘤有縮小，我就要再次登玉山，陪妳完成妳第一次登玉山的心願。」12月11日他往生之後，我了解再哀傷難過都於事無補，我應該要更堅強、積極「化悲傷為力量」，因此4月份恢復登山之時，我馬上申請登玉山，欲完成他往生前幾日最後許下的願望和計劃，結果他保佑我一手籌劃承辦自組隊（共五人）被抽中，玉管處核准5月6~7日登玉山，我當領隊與知己山友們5日浩浩蕩蕩出發，前往玉山塔塔加，欲完成他和我的壯志。

6日早上9：30分我揹著15公斤重裝備，我們開始從海拔2610公尺塔塔加登山口出發，中午在孟祿亭涼亭休息30分鐘又出發，早上豔陽高照，中午過後突然烏雲密佈下起雨來，因此路滑較難走，我交代大家行走速度緩慢些以安全為重，下午4點終於到達海拔3402公尺排雲山莊住宿，全程8.5公里，登上高度落差792公尺，共走了6個小時。



7日凌晨1：20分起床，2：00吃完早早餐後，2：30出發開始攻頂玉山主峰，排雲山莊海拔3402公尺至玉山主峰海拔3952公尺，距離2.4公里，需登落差高度550公尺，登到最後剩下300公尺距離就可登頂主峰的路段，從風口地點開始攀登峭壁至主峰，幾乎都是80、90度的岩石峭壁，驚險刺激的挑戰，讓人回味無窮。

清晨5：05分我終於攀登上台灣第一高峰——玉山主峰，我興奮不已，直對天仰望著向他告示：我終於完成他此生最後的心願——攻頂玉山主峰，成功了！此時正好觀賞日出，好大顆的金黃色太陽就在眼前。主峰溫度零下2度冰冷如雪，強風將雲海從山谷急速狂飄上主峰，猶如驚滔駭浪又像逆流雲瀑，玉山主峰遠眺360度壯觀的疊疊山嵐及大片的汪洋雲海，風景太美了！

山友們輪流拍照作紀念，我遵照施醫師3年前的交代，帶著協會旗子登上主峰，因此我右手拿著「台灣癲癇之友協會」會旗，身上穿著男友的兩件外套(內黑色外黃色)，讓內心冥冥中的他和我合照留念，大家拍完照6：30分開始下山。

7日凌晨2：30分揹著輕裝備登主峰，8：30分回排雲山莊吃早午餐及打包整裝，10：30分又揹著15公斤重裝備下山，下午3：30分到達登山口。排雲山莊至玉山主峰來回4.8公里，排雲山莊至登山口8.5公里，7日這天全程共13.3公里，我們共走了11個小時。

我終於完成他生前最後心願——攻頂玉山主峰，成功了！希望他在天之靈高興，逝而無憾！我下個目標要為他完成101年11月28日因狂風暴雨，我倆放棄攻頂台灣第二高峰——海拔3886公尺雪山主峰的心願。

我民國61年(18歲)開始患癲癇症，93年7月4日開始停止發作，從患癲癇症開始，我始終不氣餒、不自卑，保持心情開朗、樂觀，腳踏實地努力工作。民國80年開始登山，持之以恆到現在63歲，登山時光已24年，最重要的是登山之時我從未癲癇發作過，這點是我及家人和山友們都驚訝不已又非常不解之處，患癲癇症32年的我，居然能登上台灣第一高峰，這創舉讓我興奮不已且頗有成就感。

我終於再次打敗癲癇症，戰勝缺陷，成功登上台灣第一高峰~~玉山主峰！

天下無難事，只怕有心人！祝大家心想事成！



(2015年5月7日攻頂 台灣第一高峰——海拔3952公尺玉山主峰)



編者小語：

月娥女士：恭喜您這次獲得第一名。還記得去年您參加第十二屆徵文比賽獲得癲癇朋友成人組第二名，內容雖然類似，但更感人肺腑。

您用樂觀豁達的態度來面對坎坷的一生，誠所謂生命鬥士，受之而無愧。

您文中寫到，5年內總共換了16種工作，每個工作離職原因都不是癲癇症引起的，都是因無一技之長，造成工作困難，如英文、中文打字速度太慢，銷售、推銷、業務及保險等工作是因為無法能言善道。您的經驗告訴了癲癇朋友，求職前要先加強自己的能力。

癲癇朋友常抱怨謀職不易，一篇2005年英國調查204個公司的統計發現，雇主常用來拒絕癲癇朋友的理由如下(按百分比排列)，癲癇朋友不妨參考之：1. 安全因素(62%)：「我們常需進行高危險的工作、工作常需駕駛大型



器具、有的工作常需待在獨自一個人的環境、需在高處進行、接觸到熔解的金屬或有毒物質」(鋼鐵工廠業者)；「我們常用剪刀，擔心會傷到顧客」(理髮業者)；「我們的工作會暴露於堆高機及電器設備中」(電信業者)。2. 癲癇的臨床層面 (11%)：「應徵者之癲癇控制的程度，其主治醫師對這份工作是否適當的看法如何」(主管機關官員)；「端視癲癇發作的型態而定」(電子裝配廠業者)。3. 雇主缺乏知識或經驗 (8%)：「我們從來沒有雇用癲癇朋友的經驗」(汽車修理業者)。4. 對生意的可能影響(8%)：「我們經手許多職業攝影家的負片，出錯後是無法彌補的」(數位照片沖洗業者)；「我們從事旅館業，經常需接觸客人」(旅館業者)；「如果店員在買賣進行中發作，會造成交易中斷，也會危及我們的貨物」(珠寶及手錶修理業者)。

癲癇朋友 | 成人組 第一名

特別的禮物

龔恩栩

醒來發現自己身處一間房間，只有我一個病人，一張病床，身體幾處用線連接著病床旁的儀器。

「這裡是哪裡？」

「這間是觀察室，你癲癇發作了。」

我是一個控制狂，我喜歡安排好工作清單、所有行程、日期、項目，一切事物盡在掌控中，順利的進行，完美的結束，各個項目都得到鉅細靡遺的妥善安排及執行，如此可令我的生活按部就班，井然有序，這樣的生活是我的習慣亦是我的目標。

但我沒有意識到，原本我所以為的，即將發生結構性的變化。

那一天，我坐在床沿，脖子不自主的向右扭轉了起來，心想「奇怪！我的頭怎麼一直往右扭轉、抽搐，怎麼停不下來！快點停下來啊！」接著失去了意識，一切都失控了，全然徹底失控。

掙扎。抽搐。嘶吼。那是我，但也不是我。

四肢抽搐，低吼吶喊，拚命掙扎，但無法停止，不受控制。那是我，但也不是我。

這是腦部開刀後第一次癲癇發作，在發作之前我並不知曉腦部開刀會造成此後遺症。

去年六月醫生檢查出我罹患腦腫瘤，必須以開刀手術除去之，在住院恢復期間的某一天，癲癇在同天發作了三次，時而失去意識，時而意識模糊，發作前最後清楚的畫面是看見好似閃電的火光，以及頸部失控般不停的大力



向右扭轉，然後意識模糊，一下子好像一群人在我旁邊走來走去，像在忙什麼似的；一下子我沒了意識，睡著了，或者說，是昏迷了；一下子我又內急，看見母親拿著便盆在幫助我；一下子又失去了意識，就這樣半睡半醒，半醒半昏，不知道過了多久……

我清醒了過來，看到家人都在一旁陪伴，我還不清楚發生了什麼事。

「這是哪裡？」

「這間是觀察室，你癲癇發作了。」家人道。

「我手上怎麼綁著幾條帶子？」

「……」空氣安靜著。

約末過了半天，我被推出觀察室，回到了原本的病房，到了醫師巡房時間，醫師得知我癲癇發作，笑著說「沒事！沒事！加重藥劑量就好了！放輕鬆！放輕鬆！沒事！沒事！」，醫師總是笑著要我放輕鬆，聽著醫師說沒事，心裡湧起一股安心感。而後護理師拿著一張說明單，上頭寫了癲癇的原因是腦部不正常放電使肌肉痙攣抽搐、失去意識，日常生活應作息規律、飲食均衡、避免情緒起伏過大，發作時旁人的處置步驟是維持病人呼吸道的通暢、協助側臥、保護其頭部，以及口腔不可強塞任何東西等等以上注意事項，親切的向我們解釋完畢便步出我的病房。

接下來的一段時間我過著恐懼的日子……

在發生癲癇〔及患腦腫瘤〕後對我的生活起了結構性的改變，醫生叮囑我避免駕駛汽車和機車等交通工具，也不能從事以前喜歡的水上運動，像是游泳及浮潛等等，生活作息必須規律、睡眠充足、均衡飲食、適度運動、避免過度的激烈運動等等。

我是一名多形性膠質母細胞瘤患者，俗稱腦癌患者，這顆瘤，改變了我的生活，改變了我的人生，就好像我原本行駛於平穩道路上，突然前方的路崎嶇陡峭蜿蜒了起來，也出現了許多岔路，我面臨選擇，但其實我沒有選擇，我接受了手術、放射、化療，也經歷了癲癇，去年 24 歲的我，對生命

迷惘，我以為的美好人生正要開始，但卻被這麼重重一擊，我幾乎潰敗，幾乎再也倒地不起，我哭泣，我蜷曲，我帶著帽子遮掩頭上的疤痕、也遮掩因放射化療導致落髮的光禿頭皮；我自卑，我害怕，時刻都擔心會不會下一秒就癲癇發作；我自暴自棄，自我垂憐，「這一生，就這樣了吧，好像快到盡頭了吧！」的念頭像烏雲般不時浮現心中。出門總是戰戰兢兢，深怕走在路上癲癇會發作，總是再三叮嚀同行的家人或朋友如果我癲癇發作該如何如何的處置，大部分時間在家裡，早晚最重要的就是藥吃了沒，好像吃了，又好像沒吃，總是這麼來來回回擔心著，如履薄冰生活著，心理上則是自我鄙棄著、自我歧視著。

在這一年的過程中，我不是靠自己的力量站起來，而是我的家人，尤其是我的母親。

她在我最低潮的時候給予我無盡的愛，在我快放棄的時候告訴我「再撐一下下，再撐一下下就過去了」，沒想到這麼一點一滴的撐著撐著，我活過了醫生一年前宣告的平均存活時間，十一個月。

終於我從跌得倒地不起，到慢慢站了起來。

我才發現，原來我身邊有很多的愛、很多的關懷，原來我一直都不是一個人，原來腫瘤和癲癇是我人生的功課，如果我不認識它們，少了這樣的轉捩點，也許我無法真正珍惜光陰、珍惜人生。我開始練習與它們對話，與它們相處，接受它們，也讓自己漸漸走向心靈、心理上的自由。

在這過渡期間我戴著假髮或帽子，因為不想和別人不一樣，總覺得別人用異樣眼光看著我。在探索這一切之後我明白了，其實歧視我的人，沒有別人，正是我自己，我如何看待自己，就會投射在別人身上，認為別人也是這麼看待我，但真相是並沒有，那都只是我內在的投射罷了。

在這個世界上，可以放棄自己的永遠只有自己，沒有誰可以決定誰生命的長度或寬度，只有自己可以選擇走去哪裡。也許道路阻塞，也許佈滿荊棘，也許充滿岔路，不管選擇了哪一條，都不會是最糟的結果，因為生命在美好與困境之中徘徊，我們才能真正揮灑色彩，珍惜擁有，珍惜健康，珍惜生命，把自己化身為愛，成就生命的無限。不管未來如何，我不再當一個控



制狂，我學會放慢腳步，欣賞身邊的風景，品嚐生活的滋味，珍惜與家人朋友相處的時光。愛，是不會被生命長短、身體健康與否決定多寡的，所以，就這樣一直走下去吧，就這樣一直愛下去吧，我這麼告訴自己。

我不「抗」癲癇，亦不「抗」癌，因為它們是我生命中兩項特別的禮物，帶給我莫大的重要啟示。我不與之對抗，因為兩相對抗只會互相折損能量，而那不是最好的方式。我與之共處，尋找身體及心靈的連結點，讓身心靈回歸健康的平衡狀態。我也相信「人間有溫暖，處處有溫情」，讓我們一同化身為愛，讓愛消融歧異，讓愛平衡一切，讓世界充滿愛和關懷！病友們，家屬們，我們一起加油！



編者小語：

恩栩先生：多形性膠質母細胞瘤是成年人常見的腦瘤，它並不會放電，但會刺激周圍的腦神經細胞，使之放電而引起癲癇發作。因此，與其說您的癲癇發作是腦部開刀後的後遺症，不如說其實是該腦瘤的一種臨床表現（腦瘤可以壓迫神經造成很多表現，例如頭痛、失語、失禁、失智、對側手腳無力或麻木，癲癇也是它的表現之一）。

腦瘤或中風引起的癲癇發作，分類上都屬於「局部發作」(focal seizure)。因為腦瘤和中風通常只影響到腦子的一部分，經過這部分不正常腦子的放電而引起身體上的種種不適，也就是癲癇。臨床上，若病灶在額葉（專司運動），病人可能會在病側腦的對側顏面，軀幹、四肢產生抽搐。若病灶在頂葉（專司感覺），病人可能會在病側腦的對側顏面，軀幹、四肢產生一陣陣針刺般麻痛的感覺等等。如果病灶在枕葉（專司視覺），則可能在兩眼的對側的視野中，看到一串串的閃光或鋸齒狀的波紋。如果病灶在顳葉（專司嗅覺、聽覺和記憶），則病人可能會有胸悶、心悸、胸口熱等現象，有的還會聞到臭味、產生耳鳴、害怕，甚至會出現似曾相似或者變得很陌生的怪異感覺。

根據您文中描述癲癇發作的當下，時而失去意識，時而意識模糊，發作前最後清楚的畫面是看見好似閃電的火光，以及頸部失控般不停的大力向右扭轉，然後意識模糊，仍意識到好像一群人在身旁走來走去，一下子又內急，半睡半醒，半醒半昏…。因此，可以推測您癲癇發作的起源可能接近左邊枕葉或顳葉與枕葉交接處（看見好似閃電的火光），接著放電波傳到左邊額葉運動區（頸部大力向右扭轉），然後傳遞兩側大腦（意識模糊及抽搐）。您的診斷應為「腦瘤導致之局部發作，有視幻覺先兆、意識喪失，並演進成雙側抽搐」。



癲癇朋友 | 成人組 第一名

若未經歷過怎知學生苦——特教老師癲癇發作了

潘正道

初探——從事特教教學及行政工作屆滿廿年，帶過啟智班、巡輔班、資源班，也在縣政府的特教中心服務過，各類障別的孩子也多接觸教學過，不同的孩子給予不同的教學方式，也給家長醫學角度外的特教支持性服務，就讀大二時到台南市的瑞復益智中心見習第一次接觸到 CP 孩子在我面前癲癇大發作，雖然孩子被固定在站立架上，但不斷的抽搐、扭曲無助的表情看著我，彷彿要掙脫這痛苦，我努力回想課堂上所學的因應方式，等我想起來時，孩子已被志工姊妹扶至一旁軟墊休息，懊惱的回到學校與教授談到此事，教授淡定的說理論要和實務結合，坦白說有點茫然，我懂孩子苦——二十多年前那幕至今仍讓我印象深刻，如果再碰到我能迅速做出最妥適處理嗎？發作時是什麼感覺？

感謝天，讓我親自體驗，還可不限次數不拘時間地點，民國 100 年我因過勞致右腦運動神經區血栓，醫生邊看 MRI 邊搖頭對我說還好啦，命還在，左側肢體偏癱，恢復機率零，有附贈品哦！哦活著還外加贈品，這啥跟啥，當 PT 和 OT 臉色沈重的告訴我：老師你就當只剩一手一腳，不要想太多鑽牛角尖，我心裡 OS 乾脆砍掉重練算了，那年我 39，多想無益，被迫離開特教中心回歸教學。行走步態錯誤讓我常跌倒，看了看班上學生資料，有兩位 CP 天使，真是天使，心想腦傷引發癲癇機率頗高，我有機會一展所長了，結果相反，我忘了中風也是腦傷，原來之前醫生說的贈品就是癲癇，第一次發作時我正陪另一位 CP 孩子 B 練習動作機能訓練（反正我還有一隻手，湊和著物盡其用吧），可能太累了，腦袋感覺被電了一下，不自主的就無意識的重重跌坐在地板，爬不起來，手脚好忙一直抽搐，接下來發生什麼事一片空白，約莫半小時醒來，我側躺在教室的軟墊上，地上盡是吐出來的早餐，全身肌肉酸痛，問了學生 A，他告訴我：老師你那算是小發作（這還算小哦，那大發作豈不起乩了），以後你會不定時發作要按時服藥哦！問他：發作前有徵兆嗎？要怎麼自保？好奇的問：你怎知？他回：老師您多發作幾次就會了，

我問他之前上課時發生的小動作(例如：緊握拳、聳肩類似像 Tic 的動作)是不是發作前兆，他答得很妙，下次發作前再告訴你。啊！老師，不要像我爸都拿東西放在我嘴裡怕我咬舌，請讓我側躺，如果有吐就不會影響呼吸，會抽搐是正常的，因為我腦袋不正常放電。好個教學相長，夫子受教了。

友善關懷——復職重回教職，校園裡多了位撐單拐扶著牆走，偶爾靠牆休息的老師，同仁也都給我最大的協助及方便，家長也都給我很高的肯定，鼓勵我要加油，甚至有學生自動排班來詢問我需要幫忙嗎？提醒我不要太累，怕我癲癇發作，上下班牽著我的患側爬樓梯、穿過半個校園到停車場及教室。

補生命不足——生這場病，我覺得很值得，從一開始的自怨自艾到坦然面對，這個轉念過程實在不容易，身為特教教師，這門生命教育學分我不及格，老天給我機會並派好多人來陪我重修。

奇蹟？——CPA 現已國三，轉銜追蹤見到他，我倆不約而同說出還會癲癇發作嗎？CPB 從走路無力到現在代表班上跑大隊接力，感謝天！



編者小語：

正道老師：您說得很對，若未經歷過癲癇發作，怎知學生癲癇發作時的苦。您的中風，完全是老天爺的意旨，祂特地派了您這位「老天使」來擔任特教老師，救助有需要的學生。

您文中寫到，您在癲癇發作後問學生 A，發作前有沒有徵兆及如何自保？他回答地很妙：「老師您多發作幾次就會了」，您又問他上課時的小動作，例如緊握拳、聳肩類似像 Tic 的動作，是不是發作前兆？他答得更妙：「下次發作前再告訴你」。這些對話不但有趣，也富含深意。

究竟甚麼是徵兆？許多源自內側顳葉的癲癇患者，在神智喪失前的十幾二十秒，常常會感到胸口悶悶的或者有一股熱氣由胃部往上升至頭部，稱為上腹部「預兆」（您所謂的徵兆），此時患者仍神智清楚。其實，預兆本身



就是個局部發作，只是放電範圍還小，不致影響神智。其他常見的預兆還有：以單側臉及手腳麻木、好像被電到、像被上萬隻螞蟻叮咬或被無數根針刺般為表現（主要放電位置在對側大腦的頂葉）。以單側視覺異常為表現，例如看到閃光（主要放電位置在大腦的枕葉）。以嗅覺為表現，例如聞到臭味、臭水溝味、臭鹹魚味或臭豆腐味（主要放電位置在額葉之底部或顳葉內側）。以聽覺為表現，如聽到各種聲音、有時似耳鳴或人聲（主要放電位置在顳葉之外側）。

您問到發作時如何自保？當產生預兆時，有的患者可藉深呼吸、用力抓握拳頭或起立活動一下，而制止了接下來更大的發作，這可能是藉由生物回饋機轉來完成。學生 A 上課時緊握拳及聳肩等的小動作，極有可能他已感受到預兆，正在藉這些動作來抑制發作。如果常常發作前先有預兆，但無法使用上述方法去中斷其發作時，患者可以採取立即坐下或躺下的措施，來防範接下來因為發作時跌倒而導致的傷害。患者也可以在發生預兆時，立即告訴父母或周圍的人，讓他們能及時伸出援手，做好事先保護措施，減輕患者因發作造成的傷害。

癲癇朋友 | 成人組 第二名

兩個母親

沈 玗

這是一個真實的故事，這裡沒有癲癇專有名詞與症狀的介紹，也無內心奮鬥的陽光人生，只有來自接觸不多醫學知識的底層家庭，兩位女人獨立扶養癲癇孩子的堅強與偉大母愛。

天才濛濛亮，雨下得又急又突然，有位髒兮兮的中年婦人還在垃圾箱忙碌翻找，尋找僅存可換成零錢過日子的回收物。而她旁邊站著一個 13 歲左右的小男孩，正對著車子濺起的水花傻呼呼地踩著，剛下班的酒店小姐走過他的面前，男童本來呆滯的神情變得眉開眼笑，口水不停地流下來，才剛伸出手，她竟然尖叫起來，並且用高跟鞋踹了那男孩幾腳。婦人聞聲趕忙向小姐道歉，不理會小男生身上的瘀血和眼淚，拉著他直往反方向快步走去。其實，他會開心的笑，只是因為看到小姐身上的蝴蝶項鍊。

男孩的名字叫作小強，媽媽載著 3 歲的他出了車禍，他的母親也因此昏迷 1 個月，小強醒來後並沒有變成植物人，卻成了重度型智障者，智商和表達能力從此停留在小時候。他每天癲癇發作 10 次以上，民國 70 年醫學不發達的年代，醫生在他的頭上開了腦，留下 20 公分的疤，卻沒有任何改善。小強媽媽帶著他看遍台灣的各大醫院，甚至求神問卜喝符水，只要有一絲希望，媽媽都不會放棄。當時，她有輕微的腦症盪，卻為了生計沒有接受治療，在醫院和找工作之間奔走，為了籌錢付醫藥費到處打工，她從不嫌累，每天都在向上蒼祈求，希望小強有清醒的一天。

熬過了 10 年，母子倆相依為命，因為媽媽只有國小畢業，只能應徵打掃街頭的清潔工，每餐溫飽都成問題。好不容易存到錢，她決心要把兒子送到啟智學校。但是小強的智商比平均低，反應也不如人，經常成為同班嘲笑的對象。某一日放學時，同學們都在戶外玩耍，只有他對著天空傻笑，有幾個調皮的同學把小強推進噴水池，他淹得全身濕，拼命掙扎，小強嚇得口吐



白沫，大家卻一哄而散。天色漸漸黑了，小強還沒回家，母親開始擔憂，不僅打電話到學校，挨家問遍同學和家長，最後她走到校門附近的小公園，發現一個男童躲在草叢裡，全身都溼透了，因為顫抖使樹葉吱喳響，他的頭藏在矮樹枝裡，屁股卻光溜溜的露在外頭，走近一看才知道原來是小強，她抱著兒子痛哭，難過到無法言語，心中發誓再也不會讓自己的兒子受到半點委屈。

於是，兩人開始了當回收人的生活，堅持帶著小強的她，工作也變得異常困難。天還沒有亮就出發，和其他回收業者競爭搶物，經常受到其他人白眼或躲避。小強在路邊流口水時，他的媽媽只好拿出毛巾擦拭並且讓他坐在地上，也曾受過好心路人的協助，幫忙送到醫院治療。而每天的夕陽下，都能見到兩人推著重重的推車往家的身影。

直到他們搬回老家，和阿嬤同住。阿嬤每天都親自做發粿給小強吃，一邊桿麵糰一邊哼著「丟丟銅仔」，小強不只在旁邊看還必須幫忙端水、跑腿，他總是弄得全身白撲撲的，跟著歌曲的旋律咿咿呀呀，嘴裡笑得好燦爛。阿嬤開始帶著小強回醫院復健，不再只有拿藥吃，哄著孫子復健完就塞顆森永牛奶糖，儘管小強聽話似懂非懂，阿嬤還是按摩著他的手腳，每次都說：「動動身體變強壯，懶惰蟲跑光光！」

阿嬤沒讀過書，豐富的經驗和直覺判斷「智商可以透過緩慢的摸索來學習，但癲癇的救助卻需要家人即時成長」，癲癇發作時更是千鈞一髮，刻不容緩。小強發作時也不再任其在地上，塞住毛巾防止咬舌，反而懂得適時抱他到柔軟的床上或平躺，細心將他的臉側放，陪伴直到發作結束。她拿出了畢生的積蓄，替小強找了專門的老師到家中教說話，偷偷去上智能與癲癇的衛教課程，雖然大字不識幾個，但是她也有自己的一套，樂觀活潑的阿嬤帶著小強與其他小朋友玩，和其他癲癇兒童的家長互相認識、互相交換心得，亦有很大收穫。

她總是對媳婦拍拍肩膀，用堅定的眼神告訴她安心工作，阿母我會照顧好小強，阿嬤身兼孫子的玩伴、同學、老師及兩個人的母親。有天夜裡月亮特別圓特別亮，她唱著丟丟銅仔哄小強睡，小強睜眼笑著，對阿嬤大聲喊：「阿嬤，嬤！」這是他第一次有意識說出清楚的單字。那晚，唱著童謠的歌

聲久久未停，小強的夢裡彷彿看得見最愛的火車，耳裡還響著「火車行到伊都，阿末伊都丟，唉唷磅空內…」。

現在小強 30 歲了，他會畫畫，數 1、2、3 與唸出小學生課本的字，自己吃飯、上廁所、吃藥和顧家，也能幫忙媽媽一起做回收，主動提重物、固定到許多鄰居家收寶特瓶，還會大聲的喊媽媽。當年醫生判斷只能永遠停留在 3 歲的智商，而現在不只幼稚園的年齡。最近他的工作是照顧阿嬤，每天都會到隔壁的麵店買中餐，陪阿嬤一起吃飯，早在幾年前阿嬤得到阿茲海默症，總是都把小強認成爺爺，「老ㄟ！老ㄟ！」不停的喊。飯後他會牽著阿嬤的手去散步，和鄰居阿伯有禮貌的打招呼，就像一般的青年溫柔開朗。這天午後，有溫暖的陽光，阿嬤坐在公園的椅子上，閉著眼、吹著舒服的春風，還聽到熟悉的曲調，原來是小強重複唱「...唉唷磅空內…」的聲音在空中迴盪。

後記

我是中度腦性麻痺患者，同時也長年受癲癇之苦，但是親戚的親身故事，更值得被人看見，值得反思與敬佩。感謝醫學會舉辦比賽，我期盼經濟弱勢家庭的癲癇朋友，更加需要政府協助及大眾的認識與關懷。再者，我嘗試和以往有別第一人稱描寫的作品，讓讀者感受，使病友理解，不能永遠當井底之蛙，躲在自己築的心牆後面哭泣，因為還有外面遼闊的世界，有比自己更悲傷、亦有更歡樂的人事物去經歷。最後，重新觀察故事主角小強，我身為還能正常生活、思考、表達與感受萬物的癲癇患者，已經太幸福了。我們才是最理解伊比力斯的勇士，怨天尤人，不如對更需要幫忙的患者伸出援手，一同迎接挑戰！



編者小語：

這是一篇感人肺腑的文章，尤其是描述到：「小強母親在天才剛亮的雨中，帶著十三歲的他翻找垃圾箱中可換錢過日子的回收物，卻被剛下班的酒



店小姐用高跟鞋踹了幾腳，母親聞聲趕忙向小姐道歉...」。另一令人鼻酸的段落是：「天黑了，小強還沒回家，母親開始擔憂，打電話到學校詢問，挨家問遍同學和家長均不果，最後走到校門附近的小公園，才發現小強躲在草叢裡，全身溼透，因為顫抖使樹葉吱喳響，頭藏在矮樹枝裡，屁股卻光溜溜的露在外頭，母親遂抱著兒子痛哭...」。

這種震懾人心的冷漠，令人心寒的事，在在都有違我們傳統美德「民胞物與」的精神。民胞物與，就是要將每個人都視為自己的同胞，將心比心，不要做出傷害別人的行為，甚至能積極地伸出援手，協助他人度過難關。社會不斷在進步，希望這篇文章中冷酷無情的故事永遠不再發生。

癲癇朋友 | 成人組 第二名

癲癇的我

鄭若慧

現下想想，從第一次發病算起到現在，竟然也快要邁入第十一年了。一方面感慨我逝去的青春，另一方面，卻也不由得回想起這十年間的種種。

在升上國中時，從小就擅長讀書考試的我，順著父母的期望進了學校所謂的「資優班」，享受著最好的師資和設備，卻也被剝奪了有趣的家政、童軍之類的非主科課，並承受著比一般學生要大的壓力，就是為了能在最後的升學考試上得到一個讓父母師長滿意，也讓校方得以驕傲的寫在榜單上的漂亮成績。或許便是因為這種沉重的壓力，再加上青春期混亂的賀爾蒙吧，我在國一升國二時發病了。

當時，大發作時造成的腦部損傷和隨之而來的記憶缺失，讓總是名列前茅的我只能對著考卷發呆，竟是一題也答不上來。而說來慚愧，我從小只知道讀書考試，唯一會的，也只有讀書考試，癲癇可以說是摧毀了我唯一的生存價值，給了我沉重的一擊。不要說是我了，當時我身邊的父母師長應該也都是驚慌失措的吧！一來對癲癇近乎一無所知；二來他們對我向來的期盼很有可能就此落空；三來，他們想要安慰大受打擊的我，卻也不知道該如何開口。

我對於就醫服藥的極力抗拒，更是讓一切陷入僵局。一方面，當時懷抱著作家夢的我，生怕抗癲癇藥會讓我整天昏昏沉沉、反應遲鈍、無力思考，也就沒辦法發揮創意，完成我的曠世巨作；另一方面，處於競爭激烈的資優班，我也怕會因為吃藥而「變笨」，影響到我的成績。父母實在拗不過我，只好到處找些偏方來，其中之一便是要我吃豬腦，還說什麼吃腦補腦，好像我的腦還不如豬似的。

總之，國中那幾年，便時不時的發作、吞豬腦中混亂地過去了。一直到我升上高一，才有相熟的長輩偷偷告訴我，母親私下為我操碎了心，還覺得當初要我進資優班是害了我。直到那時，我才下定決心接受治療，為了讓身



邊的人放心，也算是給自己一個交代。

第一次去林口長庚那天，陪同前往的父母心情都很沉重，我更是惴惴不安。要是我的病很嚴重怎麼辦？如果需要開刀呢？開了刀要是更糟怎麼辦？為什麼是我得到癲癇？害我變得這麼笨——思緒紛亂間，竟已輪到了我的號碼。林光麟醫師的診間位於小兒科，一進去就看到桌上擺著貼紙之類安撫小朋友的小禮物，醫師本人更是十分和藹具親和力。不知道是不是因為這份親和力讓我卸下了心防，在問診過程中，我說著說著竟然就哭了起來，還越哭越大聲，最後好不容易平靜下來時，卻還是打嗝到停不住，就連想要張面紙來收拾一下，都無法講出完整的句子。

現在回想起來真有點尷尬，因為在那之後，我做了一些檢查，也開始服藥之後，癲癇就再也沒發作過了。對比一下當時哭得天都要塌下來一樣……嗯，真是有點不好意思呢……

後來除了每天早晚記得服藥，我的生活和之前並沒有什麼太大的差別。之前擔心的副作用當然也有，但除了頭一年比較嚴重，後來也沒有帶來什麼困擾。慢慢的我從一開始的平衡感很差、走路會蛇行，還有老是會昏昏的想睡覺，適應到後來游泳、跆拳道都沒有問題，最近還開始學散打搏擊。至於嗜睡的副作用嘛，現在只有剛吃藥的一兩個小時會有點感覺了，害我想拿來當作睡前的助眠劑都沒辦法。

過了幾年，我在指考時很幸運地考上了政大歐語系德文組，在學校認識了不少新朋友，也充分享受了大學生活的自由自在，夜衝夜唱之類大學生一定會做的事，我也都幹過了。去年十月也藉著學校的交換計畫，到德國柏林自由大學待了快一年，直到今年九月才回到台灣。在此期間，我除了更精進德語，也在柏林認識了來自世界各地的朋友，了解每個地方不同的文化和他們的價值觀，更親身體驗了以前只能從課本上略知一二的德國社會。在沒有課的時候，我喜歡到處走走看看，有時候和朋友一起，但更多時候是我一個人說走就走的旅行。那時候為了省錢，我曾搶二、三十歐的廉航機票飛去馬德里，也曾搭著十小時的長途客運，一路搖晃到阿姆斯特丹；一天走個十幾快二十公里、帶著家裡的青菜和義大利麵出發周遊列國都是再普通不過的事。這一年間，我用我青春的身體，窮酸地遊歷了十七個國家，四十一個大大小小的城市，拉壞了兩個拉桿袋、磨穿了一雙鞋。癲癇造成的不便？大概

就是要在行李留個小空間給我的癲癇藥，還有在玩瘋的時候也不忘了要按時服藥吧。

當然真要說的話，癲癇自然還是會帶來一些麻煩，其中最討厭的一點就是不能考駕照。大台北地區的居民可能對此沒有什麼深刻的感受，但對我這個桃園人，或者其他大眾運輸不夠普及的地區來說，不能騎車開車就跟斷了腿沒兩樣。無法自由來去，除了生活上的不便，更在就業時造成不小的阻力——一方面需要考慮工作地點的交通易達性，另一方面則很有可能不符合公司開出的條件（需有駕照或自備汽機車），無形中讓我們在就業市場上更形弱勢。不過，在這方面，病友們正在持續的推動更改這條法律，希望至少能不要毫不考慮病情，一律禁止癲癇病人考駕照——畢竟有不少人和我一樣，服藥之後就再也沒發作過了——如此才能保障大家的權益。

癲癇討厭的地方剛剛也都提過了，但老實說，要是沒有癲癇，我也不會是現在的我了吧！現在想必也還是對成績汲汲營營，不懂得紓壓和勞逸結合的重要性，整天只想著逼死自己；父母應該也還會一直期待我要拿到更高的分數、有更好的表現吧！癲癇後的我懂得凡事量力而為，不需過於苛求自己，人生並非只有那些能夠量化的東西才重要，還有更多美好的事物等待我的發掘。要不是癲癇，我说不定就會為了完美的成績或是盡快就業而留在台灣，也就不會有那一年精采的歐洲生活，更不會認識那麼多那麼好的朋友！

沒有癲癇的人生或許也很好，但我很喜歡現在的自己，現在這個，癲癇的自己。



編者小語：

若慧小姐：您的人生真是多采多姿，年紀輕輕就留學德國又遊遍世界各國，太令人羨慕了。

您文中提到駕照問題，在大眾運輸不夠普及的地區來說，不能騎車開車確實就跟斷了腿沒兩樣，不但生活不便，也造成就業時的阻力。您期待政府能考慮病情，准許在服藥後再也沒發作的癲癇朋友考駕照。



是的，交通部在 2015 年年底已經召開了相關會議，正在和台灣癲癇醫學會的專家們研擬最適合台灣的法律規定。國際上的共識大約如下，供您參考：1. 有時常癲癇發作者不應取得駕照。2. 若在一定期間內均無發作者，一般應可核准駕照。典型的無發作期間約為一至二年間，但某些國家或地區可接受短於上述不發作的期限。3. 對只在睡眠中發作的病人，或發作前一定有一長時間固定型態之預感者，或發作僅由某種不會再發生的特殊情形引發者，均可考慮是否給予駕照。4. 腦電圖檢查結果對於評估病人是否適合駕駛相當重要，但必須就其臨床發作做通盤考慮，不應只以腦電圖檢查結果做為單獨判斷的依據。5. 若依已發給駕照後，病人卻又有發作，此時應暫停其駕照，並再仔細評估。當停止服用抗癲癇藥物時，建議暫停駕駛至少約 3 個月。6. 若只有過一次自然的癲癇發作，而且之後的所有檢查結果均正常，則可考慮縮短其禁止駕駛之期限，例如 3 至 12 個月。7. 若癲癇肇因於急性腦病，由於這種急性腦病不易再發，因此不必禁止駕駛。8. 若癲癇肇因於代謝性疾病者，應評估造成此發作之原發疾病本身及其是否容易被控制。9. 若癲癇純粹只因於某些特殊感覺刺激而引發者，例如光刺激，則在避免這些感覺刺激後應考慮准予駕駛。10. 某些疾病有較高之癲癇傾向者，例如腦膿瘍和某些腦傷。在罹病後，應暫停其駕駛權利數個月。11. 癲癇患者應由神經學專科醫師與以個別評估。發照單位可委託醫學諮詢委員會予以個別醫療上之評估。定期醫療亦有其必要性。12. 對於駕駛商用車的要求應比駕駛一般私人車輛為嚴格，因其駕駛之時間及肇事之後果均較一般私人車輛為高。13. 醫師有權，但無義務向監理機關報告癲癇患者駕駛之情形。因強迫醫師報告將鼓勵病人產生欺騙行為，導致病情控制不良之反效果。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

愛能轉變一切

曾幼玲

夜深人靜，一人獨坐在書桌前，處理著一些自攬的事務，心中湧上一番感嘆——要等待到何時，才能不再寂寞一人面對這許多的事務？是否該卸下這校長兼撞鐘的重擔？伸一伸沈重的雙肩，牆上精美框中的那一紙燙金獎狀，映入眼簾，原本的慨嘆隨著這才剛從台北市政府社會局黃清高副局長手中接下不久、餘溫猶在的「臺灣第一屆生命奮鬥獎」，如一縷輕煙般散去；若非這段與癲癇共舞的精華版，我哪配得擁有！眼前這許多無助、孤寂、黯然神傷的癲癇朋友與家屬，我怎捨得拋下、揮揮衣袖一走了之！

與癲癇交往已超過四十年了，因著癲癇，曾經被同學視為怪咖；因著癲癇，在我臉上曾經找不到笑容；因著癲癇，曾經只能將自己埋守於課業中；甚至曾經自卑到在自己手腕上留下了至今仍清楚可見的疤痕；也因著癲癇，開闊了我人生的視野，並能同理癲癇朋友、家屬的需要。馬丁路德金二世說：「助人不必有高深的學問或過人的本領，你只需有一顆充滿愛心的靈魂。」論社會地位，我只是一個市井小民；論財富，我只是中下階級；論才幹，輸人一大截；要助人？也未免太自不量力了吧！曾經自嘲著。但一顆因著被愛，繼而充滿愛心的靈魂，卻轉變了我的一切。

自從第一次參加了醫師為癲癇朋友所舉辦的烤肉聯誼會，大家在其中互訴衷曲，突然發現在癲癇圈中，我是蒙福的，何其有幸，我是屬上帝的兒女，所以雖然從十歲就開始與頑性癲癇面對面，但是仍然可以擁有一個願意聽我傾訴、願意接納我、願意給我多元學習機會的環境——教會，上帝的愛時時呵護著我，在時時可能發作的恐懼中，我仍擁有從上帝而來的平安。頓時在濕冷的天氣中，似乎有股暖流在身上流竄著，當下我就下定決心要幫助癲癇朋友。更感恩的是民國八十年，台北榮總癲癇醫療團隊為我做了癲癇病灶切除術治療，神經外科施養性醫師在我腦袋上切下的這一刀，不僅讓頑性癲癇不再頑皮，並能藉二顆長效型抗癲藥物讓癲癇幾近完美地控制，使我能更勇猛向前衝，更努力探究癲癇。多年來只要和宣導癲癇議題有關，再忙，也要受



邀參與或接受訪談。雖然沒有高深的學問，許多會場裡或媒體的節目中，卻有這癲癇女子的身影、聲音在其中；雖然沒有過人的本領，只因曾與頑性癲癇為伍，所以能坦蕩蕩地在立法院中為頑性癲癇朋友多次發聲；在為癲癇朋友辦活動時，看到他們愉悅的眼神，看到家屬們熱絡地互動，似乎癲癇所帶來的恐懼，他們全拋到九霄雲外了；三不五時接到癲癇朋友或家屬來電時，經過話筒的交流，也似乎看到對方對癲癇疑竇釋然的表情；聖經經文「施比受更為有福」我從中深刻體會。一顆充滿愛心的靈魂，為我找回了自信；在一次國中同學會中，多年不見的恩師告訴我「幼玲，看到妳臉上有笑容了，好替妳高興喔！」，同事笑稱我找到「人生的第二春」。

民國一〇三年和一群癲癇朋友、家屬共同成立了「社團法人台灣超越巔峰關懷癲癇聯盟」，不為私利，沒有人脈、社經地位的我，在多重事務下，更形孤單。

雖然一度心灰意冷，「妳的付出我們都看見了。謝謝妳無條件的愛！」「妳幫助了好多癲癇朋友！」……來自癲癇朋友家屬及各方的加油、鼓勵，屢次將內心快熄滅的火又重新燃起，我哪能輕言放棄未完成的工作呢？就學、就業、就養，這是多少癲癇朋友迫切需要的！

「成功不是你做了什麼，成功的定義是愛」；「蘋果」創辦人史帝夫·賈伯斯在病床上對人生感悟到「我生前贏得的所有財富我無法帶走，能帶走的只有記憶中沈澱下來的純真的感動，以及和物質無關的愛和情感。」癲癇朋友們，雖然癲癇為我們人生帶來了很多阻礙，可能也因為他，我們需比別人承受更多挫折，反觀挫折可以使我們的生命長出與眾不同的韌性，端看我們願不願意勇敢與他正面迎擊。要別人正視我們，就要自己先堅強地站起來、充實自己的癲癇相關知識，從自身開始努力宣導癲癇。試著從不同角度認識自己、接受患有癲癇的自己、自我肯定，願意用愛去原諒傷害自己的人，用愛去關懷周圍許多需要幫助的人，相信我們都能享受到成功的果實。

社會人士們，希望您們能敞開雙臂來接納癲癇朋友，用愛來療癒癲癇朋友，只要您們願意，相信癲癇朋友不定時發作的困擾、家屬無形的壓力與擔憂就能減少，癲癇朋友、家屬們也能因這份接納所帶來的「有愛無礙」，而能夠與幸福同在。



編者小語：

幼玲在文章最後處提出她的呼籲，希望社會人士能敞開雙臂來接納癲癇朋友，用愛來療癒癲癇朋友。只要他們願意，她相信就能減少癲癇朋友和家屬們不定時發作帶來的困擾及伴隨癲癇而來的壓力與擔憂。

聽起來似乎很簡單，但實際上要做到非常困難。因為幼玲在這條路上已經耕耘了 25 年，四分之一個世紀，幾乎奉獻了她的青春，但是所結的果實和付出尚不成比例，她心中還有許多目標還沒達成，尤其是癲癇朋友的就業問題。

幼玲是虔誠的基督徒，她對台灣的癲癇社會運動貢獻極多，包含替頑固性癲癇朋友爭取身心障礙手冊，成立全台最早癲癇病友團體——台北榮總超越巔峰聯誼會、舉辦各種癲癇教育或聯誼活動、多次接受電視或平面媒體訪問現身說法、出專書細說自己的抗癲歷程...等。她協助了許多癲癇朋友踏出黑暗走入陽光，也鼓舞了許多癲癇朋友勇敢面對人生。

偉哉，曾幼玲！



癲癇朋友 | 成人組 佳作

開什麼玩笑一定是哪裡搞錯了

蔡育鈞

「你醒了，你知道你跟你朋友出車禍了嗎？你現在在醫院裡…」、「你的肩膀骨折了，左手不要亂動…」、「你沒有戴安全帽，所以頭受傷了」…在朦朧的意識中，聽到身旁有這樣的聲音。

「我怎麼可能沒戴安全帽？上次看同學沒戴才被我唸過！我自己怎麼可能沒戴？」、「車禍？不要鬧了，我怎麼不記得？…我們不是暑假出來哪裡玩嗎？…這裡是旅館吧？」、「好累，我想睡覺…為什麼一直跟我講話…」。「開什麼玩笑，一定是哪裡搞錯了！」在睡著之前，心裡出現了這個念頭。

似乎"思考"這件事會讓我非常疲憊，但是又不知為何一直在昏昏沉沉的狀態下，再次進入睡眠。直到某個午間，似乎是睡夢中有了尿意，睜開眼睛想去洗手間。「這裡是哪裡？」、「這是什麼？」忽然發現自己處在一個完全沒有印象的地方！不是學校宿舍、不是某個旅館、不是某個親戚家！「…這不是我的衣服！那我的衣服褲子呢？」、「我身上裝的這是什麼？！」…我只是想下床上個廁所，為什麼一覺醒來就跑到這奇怪的地方？而且，我還不記得是怎麼來的？！在床邊的母親與阿姨看到我試著想下床，急忙靠近要攙扶我。「你車禍受傷了你知不知道嗎？」、「你現在在台南的醫院。」、「你要上廁所嗎？來，我扶你…」、「你之前一直都在昏睡，所以醫院幫你裝了導尿管。」…

「不用扶，我自己走…」在混亂的意識中，我試著驅動著好像忽然多了千斤重量的身體，還要一手提著不知何時被人裝上的"尿袋"。當打開洗手間的門，下意識地開啟了電燈，瞬間衝入瞳孔的…是洗手檯鏡子中我認不出來的自己。「哇啊！我頭怎麼會這樣？！」，本能性地一聲驚叫，讓在病房中的親人又驚慌地趕來身邊。「你的頭因為受傷開刀，所以頭髮都剃掉了…」比起頭髮的忽然消失，頭上還多出來看似紗布之類的醫療物品，恐怕更讓我震驚！而在震驚之餘，當下我更重要的事情是…為什麼我要被裝上這種東西！

雖然還頭昏腦脹、全身無力，但是腦中啟動了搜尋系統，搜尋著記憶中有關人體構造的檔案；「我要把這個東西弄掉！但是不能要蠻力，不然我會受傷！」事後回想起來這是令自己訝異的「冷靜」；一邊感覺著導尿管在體內的位置和形狀，一邊慢慢地將它拉出我的身體。「哎唷，你怎麼自己拔出來！這樣會受傷..」當我終於讓這個莫名其妙的東西離開我的身體並走出洗手間，這下子換在場的家人發出驚叫。「我可以自己上廁所，我不要這種東西....」接下來似乎又昏睡在床上。過了很久出院後，才聽家人說自行拿掉導尿管的隔天，我竟然發燒起來。似乎有著微弱的印象，在取出導尿管的最後好像有受點傷？不過比起發燒，我寧願不要這種來路不明的東西！而且我甚至不記得怎麼被裝上去的…「衣褲被扒光又被裝導尿管…被強暴的感覺，大概也是這樣吧？」…在疲憊中，腦中浮現了這樣的聲音。

就在模模糊糊的印象中，終於出院了。在借住台南姑姑家幾天後，好不容易要啟程回台北的家。然而，這個昏昏沉沉的夏天也才是一連串「失去自己」的開始而已。

暑假過完了即將開學，無論是回到台北期間無數個因風吹草動就驚醒的夜晚，或是一度與父親回台南醫院辦轉院申請資料時，在車上全程完全沒有睡著的我，其實很多時候都在拼湊著記憶的碎片，試著弄清楚自己到底發生什麼事了？回到校園已經升上大二，然而還有一大部分的我，其實仍停留在那個忽然斷線的夏初；「…期末報告我好像要查什麼資料」、「在姑姑家時有同學拿資料來要我寫期末報告…」、「我的什麼資料在哪裡？」、「我的字跡是這樣嗎？我寫字是怎麼寫的？我是用這一色的螢光筆畫重點的嗎？」、「這句話用英文要怎麼報告？文法對嗎？用詞對嗎？時態對嗎？…」，意識時常出現這樣對自己的懷疑，拼湊著零星的記憶碎片，不但讓我受困於無法連接的畫面，也深深影響著回到校園的生活；大一考進來時還憑著將近頂標的英文分數加權，而才過了個暑假在某種莫名的猶豫之下，我竟然失去了與外籍教授溝通的能力，甚至懷疑著自己的運筆方法與筆記分類的規則…然而比這更詭異的事，我常常不知道自己在哪裡？在做什麼？

走出宿舍進到教學大樓，瞬間印象出現了空白…「我站在圖書館門口，是來查資料的吧？」但是進入了圖書館卻想不起來是要查哪科的什麼資料？一頭霧水地離開圖書館，正巧遇到了某個從系辦公室搭電梯下樓的同學，「你怎麼現在才來？你又睡過頭了對吧？」、「XX老師在研究室等你去討論報告！他氣死了你居然放他鴿子？」、「那是殺手級的老師耶！你當心點



啦…」。就在累積了數不清的類似狀況後，同學、學弟妹、教授、老師間，對我的印象就是：「混！」、「丟三落四」、「什麼學習態度呀？」、「你不用來上我的課了，明年重修！」、「我們分組都分好了，你去找別人…」、「你這個什麼都沒有的人，不用來督導會議了！」

漸漸地，我也不斷地否定著自己。「一定是哪裡搞錯了吧？我怎麼變得像行屍走肉一樣…」關於這個疑問，也失去了尋求解答的動力。

好累，我不記得有搬什麼重物或是運動過度，但總是處在昏昏沉沉狀況下的我，似乎常伴隨著記憶出現了空白狀態？也成了許多人心中的黑名單。直到某一天，在保健室醒來；「你剛才上課一半昏倒你知道嗎？」、「我打手機叫00去借輪椅，我們把你送來保健室！」、「你要打電話給你家裡嗎？這是不是當初車禍的後遺症？」一起選修第二外語的男同學與班上的另一位男生焦急地站在一旁。

「我昏倒來保健室？那有沒有又被…」想到了當初在醫院的印象，急忙在被單下慢慢將手伸向胯下…「還好，沒有被脫褲子，也沒有被裝導尿管…」。拖著疲倦的身體在同學的陪伴下回到宿舍，虛弱地拿起手機傳簡訊回台北：「該來的終於來了，我要回台北...」。隔日在急忙駕車南下的父親與伯父幫忙下，回到台北開始了神經內科的旅程。

「你在學校有抽筋嗎？」、「就是手脚有沒有抽筋？」、「有抽筋你要趕快講，要回來看醫生！」回到校園的我，時常接到父母從台北打來的電話。在轉診回台北看神經外科時，醫生曾提醒因車禍而開過刀的我，要注意有沒有癲癇的後遺症！父母對癲癇並不是很了解，只能從醫生提供的資料中概略知道這個醫學名詞在說什麼？但其實在更久之前，我只知道：「所謂的癲癇，只是一種會昏倒的病。」所以回到校園後並不記得有不正常的抽筋，所以自己與身邊的親友師長也都認為：「除了鎖骨的骨折還需要用矯正衣之外，車禍恢復得很好嘛！」而也就在身心的創傷未被正視的狀況下，生活環境中的壓力不斷在我受傷的腦部累積。終於，我確定自己得了這種會昏倒的病——癲癇。

每個月都要預訂火車票來回台北與台南，還因為神經內科的醫生交代：「癲癇不能開車！」，所以即便是在之前已經考到汽車駕照的我，也只能把駕照封印！搭乘車班不多，車程卻不短的公車往返於住家與醫院。剛開始就醫時，在耗時40分鐘以上的公車路程中還會擔心著：「不知醫生這次會怎麼

說？」、「我還要吃多久的藥？」、「我的人生就這樣了嗎？從車禍以後…"我的生活"到哪裡去了？」、「一定是哪裡搞錯了」..

然而隨著一個月一個月，一年又一年的過去，除了因吃藥與疑似創傷症候群所引起的體重失調外，我似乎失去了學業、失去了同學的信任、失去了師長的耐心、失去了自己對"我"這個角色的認知。在往來搭車複診的路上，我也不再思考著這個月的複診會有什麼期待？只是重複著例行公事罷了，當然對於將來也不再有想像。

某一日又是例行地回台北要拿藥，接著我上公車的是一位持拐杖的視障者。原本以為扶著他上車的那位先生是這位視障者的親友，所以也沒特別在意。當我發現靠窗剩下一個座位時，不知為何我先回頭看了一下那位跟在我後面上車的視障者；看到他扶著拐杖靠著因公車輪胎而突出的高台邊時，我竟然將肩上的背包拋向那個沒有人的座位；原來那位扶著視障者上車的只是一位熱心路人，這位視障者是一個人搭車的！當我的背包在空位降落的同時，我已來到這位視障者身邊輕聲問他：「先生，後面有一個空位你要不要坐，你可以扶著我的手。」當我帶著他坐上這個座位時，也順便問了他要到哪一站下車？是否需要提醒他到站？「我要到△×、ㄋ一ㄣ、謝謝。」似乎有零點三秒的時間我心裡浮現：「什麼？！樹林？那應該要去搭火車吧？他是不是搭錯公車了？」不過再仔細聽一次發現，他是要去"士林"！我也在公車到士林站之時扶著他下車。不久之後，換我抵達了目的地。

正按照往例下了公車向門診大樓前進時，沒想到竟飄起了雨！雖然有帶傘可以快步撐進門診，不過注意力又被早我一步下公車的一位太太所吸引；看著她佝僂的背影與緩慢的腳步，若是雨勢越來越大，她大概來不及到屋檐下就變落湯雞吧？我撐起我的傘為她遮雨，順便問她是要往哪去？沒想到這位太太對我說：「謝謝你，剛才在公車上我都有看到！你的心腸很好呀！年輕人…」原來這位太太是醫院的退休護理人員，因為年紀大了，也需要定期到醫院看心血管的門診。

「呵呵，這沒什麼啦！我自己以前受傷也麻煩過很多朋友，做這一點事沒什麼！」我不好意思地答覆著她。「受傷？你受什麼傷？我看你現在都好好的，還要來醫院？」她似乎有點好奇地問起我來。「哈哈，我就是朋友用機車載我，結果因為道路施工的路面不平而車禍，我就用腦袋去幫忙煞車…結果就受傷了…」我刻意嘻皮笑臉地向她說明，說不定這也是我刻意在壓抑受傷



多年來所累積的負面心情。「這樣啊！那你要來看神經外科吧？」果然有資深的護理背景，一下子就能判斷我可能需要的科別！「呵呵，有啦，剛受傷時有看神經外科，不過現在是在看神經內科。」我依舊一派輕鬆地和她談話。「神經內科？那你可以去看X主任的門診！他的經驗很豐富，醫術也很好！很多病人都讓他改善不少…」天哪，世界真小！居然一下就被她點名到我多年來看的醫生，幸好我剛在公車上沒有亂吐口香糖或挖鼻孔。

「謝謝妳，我正好就是要來找這個醫生複診。」我與這位退休的護士小姐就在互相祝福後，走向各自的門診。無巧不巧，戶外的雨勢也漸漸停了。

當天門診中主治大夫依舊提醒著我：「你現在體重多重？你這個體重沒有控制好還一直增加的話，對藥物的效果會有影響！你的病情也不好控制喔…」。

依舊是例行公事般地結束門診並且批價拿藥，不知多久以來對這樣的程序已經麻木的我，在回程的公車上回想著今天這次複診，與以往相較還真是很不同的經驗。「這不就是…我一直在尋找的"我"嗎？」忽然腦海中閃過了這個聲音！當初會選擇將"社會工作"系填進志願卡，也許就是那個我所遺忘的"我"，有著如今日來醫院的路上，一切自發性助人行為的本能！「這就是"我"嗎？」這樣的想法成了麻木於對痊癒之日遙遙無期的我的一片浮木；「如果今天的這一路上的行為就是"我"的話，我該怎麼保有這樣的狀態而不要再度迷失？」帶著"找回自我的欣悅"與"治療遙遙無期的不安"這兩種正負兩極端的心情中，我想起了多次複診中醫生耳提面命的：「…體重沒有控制好還一直增加的話，對藥物的效果會有影響…」。

「體重會有影響嗎？那就來減肥看會怎樣？」於是乎，我開始了多年來不曾考慮也無力考慮的選項；除了上網預約下個月拿藥的複診外，也同時找到體重控制的門診，聽聽醫療專業的意見。隨之開始強迫自己控制作息、飲食，並且安排定時運動…漸漸地，不但體重的數字下降，衣褲變鬆、體力變好(不再爬一點樓梯就喘)，頭腦的思考似乎也變得清楚！更有助於日常生活和學業，以往時常困擾我的"空白"現象，似乎也很少出現。配合按時服藥與複診檢查，終於在開始控制體重後不知多久的複診…主治大夫問我：「你體重控制有些成果，也已經很久沒有發病了…有沒有信心減藥試看看？」這麼多年來第一次聽到這樣的問題，我當下也只能告訴醫生：「我的信心來自醫生的專業判斷。如果醫生評估我的狀況可以，那也許可以試試看…」就在

主治大夫安排後續檢查與評估後，我開始了逐步減藥，而在減藥同時健康狀況也有穩定控制下…「那我今天就不開藥給你了，但是你回去該注意的還是要注意！日常生活作息要正常不可以熬夜，含酒精跟咖啡因的也不要吃…有什麼不對勁，就趕快回來複診…」。當我還在因醫生這些以往沒有聽過的台詞而猶豫時，「恭喜，你可以畢業了！」主治大夫微笑著向我伸手過來。「咦？喔！謝謝…」我就開始停藥的日子了。而雖然主治大夫跟我說：「可以”畢業”」不過我還是固定自己每半年就預約一次”返校日”；定期安排追蹤檢查。即便當初的主治大夫已經功成身退退休了，這樣的程序我也依舊努力執行中！

回想以往自受傷以來的許多不愉快、不順利，甚至是恐懼、不安、混亂…但是能做到今日得以停藥也沒有發病的成果，或許跟許多自幼就受癲癇所苦的患者與家屬比較起來，我的經驗似乎無足輕重？不過想到當聽說主治大夫將要退休的消息後，在大夫最後一次門診的那天，來到門診想表達自己的感謝之意，當天在門診外遇到一位抱著幼子的母親；看著她眉頭深鎖，一臉愁容…與我即將送給主治大夫的鮮花似乎是極端的對比。在等候主治大夫門診的空檔與那位太太小聊了一下，沒想到我自己怎麼克服癲癇的經驗，竟然讓這位太太露出笑容？正巧他們是醫生最後的一位門診患者，當主治大夫聽到那位太太指著我說：「剛才聽這個年輕人說了很多，給我很大的鼓勵。」將要結束門診的大夫竟對我說：「你的一句話可能比我幫他們看好多年還有效果！你用一句話就幫了他們…」。我想這真的是受寵若驚；當然還要靠專業的醫療才能有效穩定病情。不過或許我自己的經驗中若有對其他病友有幫助的，就是很多人都說過的：NEVER GIVE UP！不要放棄！因為我們所擁有的”生命”本身，不就正代表著”可能性”嗎？！



編者小語：

恭喜您，育鈞，你雖已經畢業，但還不忘參加徵文比賽藉文章鼓勵其他癲癇朋友。

您文中提到醫生說體重沒有控制好還一直增加的話，對藥物的效果會有影響。是的，基本上所有的藥物都是以體重來計算所需要之藥劑量。體重愈



大，則所需劑量愈高。當然，還需斟酌患者的個人體質、肝腎功能及營養狀況。

一部分的癲癇藥物會增加食慾，導致體重增加，較明顯的有帝拔癲與利瑞卡。另外有一部分的癲癇藥物會降低食慾，導致體重較減輕，較明顯的有妥泰與佐能安。過瘦的癲癇朋友可以考慮吃會增加食慾的抗癲癇藥，過胖的癲癇朋友則可以考慮吃會降低食慾的抗癲癇藥。

但是經驗上，許多癲癇朋友體重增加是因為缺少運動所致，因為他們或家人怕外出運動中發作受傷。另一原因則是父母的補償心態，用食物來彌補心中對癲癇子女的愧疚。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

人間有情關懷癲癇

陳家玟

「人類因夢想而偉大」！

十二年前的我，活力無窮，青春洋溢，對於人生懷抱著無限熱情的夢想！每一個張眼醒來的清晨，對我而言都新鮮而美好如荷葉上的清新露珠，讓我可以鼓動青春的翅膀，朝向充滿希望而美好人生的目標奮力飛翔。

孰料，那一個我永遠不願多回想的下班日，一場我永遠不願再多回憶的肇事逃逸車禍，戲劇性地改寫了我生命的劇本。如同舞台上隨音樂奮力迴旋的舞者，突然遇到了大停電，繽紛的舞台布幕瞬間黯然，豐富的背景配樂嘎然停止。

寂白的加護病房裡，各種維生器材的聲音此起彼落。當心急如焚的爸媽接到通知趕到醫院時，迎接他們的，不再是昔日活潑愛笑的女孩，而是全身插滿管子、不省人事的我。主治醫生給了父母兩個建議：一是開刀將血塊拿出來，二是讓腦部試著自行吸收血塊；篤信上帝的爸媽艱難地做出第二個決定。感謝我的父母，後來的事實證明，這樣的決定是正確的。經過了有生以來最漫長的冬天，終於，生命的力量一點一滴又回到了體內，我的身體也一天天復原。

只不過，伴隨我出院的不只是不夠靈活的四肢，還有一個如影隨形的禮物——癲癇。從此，一旦熬夜、常打電腦、或偶爾過度使用身體，癲癇便會發作，一陣僵直性抽搐無力便會像浪潮般襲來，身體完全癱軟無力不聽使喚，接下來就是掛急診、留院觀察、出院休養…，又得勞煩父母憂心照顧折騰至少一天。我，開始只能過著老年人般規律的生活，謝絕原屬於年輕人的活動，懇辭所有親友的應酬。年輕的心靈開始領悟到，我珍愛如寶藍色水晶球的夢想已經佈滿了塵埃，此生不再展現璀璨光芒。



但爸媽告訴我，「上帝關了一扇門，必會為我開另一扇窗」，一場因緣際會我參加了癲癇之友的活動，讓家人與我都更深入了解何謂癲癇，並且學習與它和平共處。兩年來，在發揮堅強的意志力和配合醫師的醫囑之下，我終於能夠慢慢地減少用藥，直到停藥兩年。然而，不經意的一場感冒住院，家人不在身旁，癲癇又復發了。這次發作的後遺症是左半邊偏癱需長期接受復健，不僅如此，只要生理期加上太過勞累，癲癇就容易發作。所幸，每一次耗盡我全身力量的癲癇發作之後，除了爸媽的耐心陪伴，和藹的醫師總是不厭其煩仔細地從腦波、抽血找出病灶，再一次次為我調藥；復健時的治療師從一剛開始的一知半解，到可以淡定從容處理並保護我，加上時不時愛心叮嚀我不要太累導致體力透支，乃至抽空到急診關心昏倒的我醒了沒…在在都讓我覺得溫暖。凡此種種，都讓我體悟到——原來，與癲癇相處的一路上並不孤單。

原來，從來沒有任何事物可以限定我們的人生，除非我們封閉禁錮自己的心靈。多年來在癲癇的陪伴之下，我慢慢學習與「它」和平共處。為了避免誘發癲癇，每年流感期間，我養成戴口罩保護自己的習慣；三餐飯後，住家附近的公園總是有我們母女倆散步的身影，這是我每天和媽媽分享心事的溫暖時光，也是生病以來意外的收穫。一次逛街時，遇到有人倒地口吐白沫，我和媽媽竟能鎮定處理，包括：制止其他人拿免洗湯匙放入口中的建議、將倒地的那位朋友側臥、記錄時間、請旁人打電話，以及請圍觀群眾後退讓出更多空間，以利空氣流通…等，我發現，原來這是參加癲癇協會的緣故。在協會中，透過種種的活動更了解處理癲癇的正確知識等；而藉由和病友的交流，建立了更多的友誼，原本自怨自艾的心胸漸漸地開闊起來。也許別人會給我們貼上標籤，但現在的我已經慢慢能夠去寬容他人因對癲癇的不了解而投射過來的異樣眼光。隨著癲癇這一位生命中意外的訪客到來，我們可以自我保護，也可以給別人正確的觀念，我們的人生是可以繼續發光發熱的。

記得治療師曾對我說一句話：「家玟，加油吧！妳要努力，慢慢好起來，妳還是可以有夢想的。」是的，也許每一次的發病都使我復健之路需要走得更長，但我相信：有了夢想，我還是可以成為任重而道遠的駱駝。

是的，「人類因夢想而偉大」，現在的我更堅信不移！



編者小語：

家玟：您和媽媽能正確地處理路人的癲癇發作，尤其是制止其他人拿湯匙放入口中的建議，讓我們覺得這麼多年來的癲癇教育已經有些成果，很感心慰。

您文中提到，您一旦熬夜、常打電腦或過度使用身體時，癲癇便會發作，有一次更是因為感冒而誘發了嚴重的癲癇復發。是的，癲癇很容易經由某些因素所誘發，常見者有下列數種，若能盡量避免，則可減少發作之次數：1. 熬夜：睡眠一旦不正常，連帶整個生理時鐘都改變，因此導致發作。2. 刺激性食物：包括咖啡、茶、酒、檳榔及可樂。但可能並非直接刺激腦細胞而引起發作，較可能的解釋是因為晚上服用了上述提神飲料或食物，導致精神過度亢奮，因而失眠，睡眠受剝奪而發作。3. 不規則服藥：血中抗癲癇藥物濃度不足，最易導致癲癇發作。故切忌自行減藥，尤其不可突然停藥。4. 月經：若在經期前後或排卵時容易發作者，可以在經期時服用特殊輔助之抗癲癇藥物。



社會朋友 | 國小組 第二名

關懷癲癇人

陳以珊

我雖然本身不是癲癇患者，但我認識一位朋友是癲癇患者，她時常與我訴說癲癇之苦，因此我十分瞭解癲癇發作當下，沒人援助的無助心情。

當她癲癇發作，身旁鮮少有人可以幫助她，因為他們沒有接觸過癲癇患者，所以只能夠愣在一旁，而當我趕到那時，大家總用歧視的眼神看著我的朋友。這就是我投稿的原因，不願看到一位天真無辜的小天使，因為患有癲癇因此被別人歧視、看不起，甚至不諒解。不論先天或後天，有誰願意得這種病？很多人認為癲癇一定是弱智，但即使得了癲癇疾病，也可以每天照常上下學、運動、做自己想做的事，智力並不比他們差。而我朋友一天吃三種藥丸，副作用是注意力不集中、身體虛弱。她的雙親跟老師說明她的狀況，老師也告訴全班同學，下場是同學都拿著「自製符咒」貼在她的位子附近，因為他們以為她被魔鬼附身。經過老師講解開導後，同學才漸漸接納她，並常關懷幫助她。

癲癇帶給許多人求職上的巨大阻礙，有許多時候現實使他們沒有權利選擇，即使不太適合也要列入考慮。是患者沒有努力爭取？又或者是教育上出了很大的漏洞？癲癇不該走出去嗎？那麼又何必給患者和一般人一樣的心智？他們要工作有什麼不對？我們這些一般人沒有體會過被人歧視的感覺，大眾應該把癲癇患者當成「正常人」，用平常的心態看待他們，而當有人病發時，我們應當找人幫忙，不是愣在一旁不知所措，更不該把他們看成被魔鬼附身，畢竟沒有人想得這種病。

寫這文章最終的目的，就是希望患有癲癇疾病的朋友能提振信心，努力的活下去，不會因為癲癇而膽怯、退縮，反而愈挫愈勇。我想說：「一個有勇氣的生命，人生裡都充滿機會！」海倫·凱勒曾說：「不用眼神哀求、言語喝止，而用雙手扭轉它！」癲癇患者也是渴望成功，用自己的雙手創造出機會。我相信古人說的話：「天生我材必有用」，換句話說，上帝是公平的，祂對你關一扇窗，也必定為你開另一扇門。

也鼓勵所有癲癇患者，即使你做不成凱撒大帝，但你可以做個平凡人，快樂的過生活。



編者小語：

以珊同學：妳非常善良，妳並不會像其他同學拿著「自製符咒」貼在癲癇同學的位子上。妳是人性本善的代表，讓我們把這種好德性發揚光大，讓四維八德的優良傳統在台灣再度發光。



社會朋友 | 國小組 第二名

超越完美的不完美

林可惟

在看似漫長卻又極其短暫的人生當中，我們一直都在追求完美的夢想實現；但是，隨著年齡的增長，我慢慢地體會到，人生總有許多無法預料的事；然而，真正的完美，其實是超越完美的不完美。

記得那是一個秋涼的夜晚，全家吃完晚餐，一起在客廳裡看著電視播報的新聞，此時電視出現了一幕畫面，台中有一名老伯，獨自騎車去中清路加油站加油，加油到一半時，突然間雙眼失神、四肢麻痺，接著不停抽搐，於是連人帶車直接摔倒在地。加油站員工反應也相當敏銳，第一時間發現不對勁，緊急衝上前去，一人扶起倒在地上的機車，一人扶住老伯的頭，並且拿毛巾讓他咬住，避免老伯不小心咬傷舌頭，幸好當時老伯頭上有戴安全帽，因此摔倒時沒撞傷頭部造成更大傷害。

電視螢幕中，記者採訪加油站站長，站長分享說：「手這部分有去握住，那舌頭部分是到後續，到已經伸出來準備咬到，那我們就麻煩其他同仁，趕快拿毛巾出來。」而當下，救護車獲報後立即趕到現場，把老伯送醫治療。

此時，電視的畫面切換到醫院，一位醫生正對著鏡頭說著癲癇患者發病的原因。醫生說，癲癇發病的原因是因為腦中不正常的放電所致，放電區域的不同會造成不同的症狀，而腦細胞發育異常、缺氧、先天或後天感染、腦炎、頭部外傷、腦血管瘤、腦部良性或惡性腫瘤、腦中風、腦部退化等，都有可能造成有癲癇的現象。醫師也強調正確的急救方式，當癲癇發作時，千萬不要塞任何東西到病患嘴內，也不要試圖壓制病患，以免造成二次傷害。

透過這則新聞的報導，也幫我上了一課，讓我清楚的認識癲癇的症狀，以及日後若遇到這種狀況時，我該如何幫助身邊的癲癇同學或朋友。

張曉風說：「生命的葡萄酒榨自破碎的葡萄，生命的甜汁來自壓乾的甘蔗。」每個人都有自己要面對的人生課題，只是癲癇朋友修練的人生課題跟我們不同罷了！多一份了解，便能多一份溫暖的關懷與支持。讓我們彼此相互學習，超越完美，成就不完美的完美。



編者小語：

可惟同學：您的文章驗證了俗話說的「真理愈辯愈明」。電視記者採訪中提到加油站員工拿毛巾讓老伯咬住，避免不小心咬傷舌頭。此時，電視的畫面立刻切換到醫院，一位醫生反而對著鏡頭強調當癲癇發作時，千萬不要塞任何東西到病患嘴內。

我們非常欽佩那位見義勇為的加油站員工，但也要對那位電視記者致敬，因為後者豐富的知識和職業敏感度，知道要找專家再確認癲癇發作時的正確處置方式，以免以訛傳訛反而因為新聞報導而錯誤地教育了民眾。

癲癇大發作時，牢記保護病人原則，勿過度驚慌，也勿做太多額外的事。正確之處置如下：讓患者平躺，並移去四周之桌椅硬物，不使撞傷。當牙關緊咬時，就算已經咬到嘴唇或舌頭，也切忌強撬開嘴巴硬塞任何東西到患者口中；因為強撬開已經緊咬的牙關，會造咬合關節的肌腱撕裂甚至骨折，此時就算塞入毛巾，對於已經咬傷的唇舌是完全於事無補的。發作中也切勿強灌藥物，因為病人全身痙攣是無法吞藥的，反而可能造成噎到或窒息。強塞東西到牙關中，尤其是鋼鐵製之刀叉等硬物，可能造成牙齒斷落，若被吸入氣管中造成窒息則傷害更大。鉛筆或筷子等較軟的物件，也不要強塞到牙關中，因為若被咬斷則其銳利不規則的邊緣容易刺傷口腔。手指當然不能塞到口中，因為牙關咬合力量極大，手指是可以輕易被咬斷的。發作完畢，患者自然會逐漸甦醒，不必每次都送急診，除非患者是懷孕的婦女、病人有受傷的情況或接二連三地發作。若是路倒病人，則應該保護他直到完全清醒為止，並詳細告知其發作情形，俾便就醫時供醫師參考。



社會朋友 | 國小組 第三名

癲癇朋友與我

林宥安

在某天中午，當全班同學正在夢周公，睡得正香甜的時候，我的好朋友小呈，突然像火箭一樣，從座位上跳了起來，我被他突如其來的舉動著實嚇了一大跳，說時遲那時快，我趕緊三步併作兩步的跑到他身旁問他：「小呈，你怎麼了？」他什麼話也沒說，只是一動也不動的站在原地，他翻白眼、咬牙切齒、全身痙攣、意識變得模糊不清，接著他便口吐白沫，跌坐在地板上，昏迷得不醒人事了。

我們班的同學看到這個景象，無不驚慌失措，大家手忙腳亂，亂成一團，連一向非常鎮定的班導師也有點慌了手腳，此時此刻，我們班的秩序越來越亂，叫救命的叫救命，喊要叫救護車的叫救護車，要找護士阿姨的找護士阿姨，也有人呆呆坐在椅子上嚇得不知所措，不知如何是好。整間教室就有如人間煉獄，而且教室的吵鬧聲遠遠地超過了菜市場的叫賣聲。就在這時，護士阿姨出現了，我們班猶如汪洋中的一條船在黑暗中見到一盞明燈，她先稍微的檢查小呈的心跳、脈搏，以及血壓，最後再讓小呈先平躺在地板上。等救護車來到學校時，護士阿姨便詳細地把事情的先後順序講給了醫護人員聽，過幾小時之後，他又回到了學校來，這時他才告訴全班說自己有癲癇的毛病，我們聽了以後，大家都無不感到驚訝！

從小呈癲癇發作的那一天開始，我們慢慢瞭解癲癇這項疾病，老師搜集相當多的資料來對全班小朋友做宣導，癲癇之所以會發作，是因為患者太過於激動或氣憤所導致的，因此老師便成立一個「癲癇照護小組」，這個癲癇照護小組需要時時刻刻陪伴在小呈身邊，當小呈癲癇發作時，小組就得把老師教給小組的緊急措施給施展出來，才可以讓小呈安安心心的下課出去玩，或是快快樂樂的去校外教學囉！

在我們班上有一位患有癲癇的同學，我覺得這是老天爺要幫助我登上醫師夢的第一階階梯，讓我有一個能關懷患有特殊疾病的朋友的機會，也因此讓我從中學到許多常識。另外，我希望世界上所有人都能隨時關懷別人的心，讓世界充滿溫暖及愛。



編者小語：

宥安同學，你的老師好棒，會替小呈成立「癲癇照護小組」時時刻刻陪伴在他身邊。此外，你說得很正確，要感謝小呈，因為他，你認識了癲癇，讓你從中學習到許多知識。你知道嗎？每位病人對醫護人員而言，都是終生的老師！



社會朋友 | 國小組 佳作

可愛的伊比力斯天使

黃妍庭

因為你，讓我知道健康的重要；因為你，讓我知道感恩父母；因為你，讓我了解癲癇的知識並知道如何幫助你。謝謝你，可愛的伊比力斯天使。

我永遠忘不了那天的情景，同學們都安靜無聲的上課之時，突然有一位同學全身抽搐的倒在地上，大家都被令人震撼的這一幕驚嚇住了，滿臉恐懼的凝視著那位同學，當時無知的我們不知所措、沒有人伸出援手，只見老師驚慌的處理一切。隔天，同學們餘悸尚存，大家因害怕而不敢靠近那位癲癇發作的同學。當時我看著那位同學自卑的身影，突然覺得他很可憐，但我卻無能為力。

後來經過老師的解說，我才知道原來這個病名為「癲癇」，世人俗稱為「羊癲瘋」。症狀發生時，正是他們的腦波處於不正常放電，輕則發呆，重則口吐白沫、抽搐昏倒，經過休息後都能恢復正常，但是他們卻不知道發生的過程為何？

因顧及他的心裡感受，老師希望我們稱呼那位同學為「伊比力斯天使」。剎那間，我的心情五味雜陳，一則同情天使的無可奈何、身不由己；二則愧疚因無知而無心傷害天使的自尊，再則感佩天使的爸媽承受著心裡的煎熬、照顧得辛苦。

媽媽說：「天使們很偉大」。因為善良抽象的美德不是口頭或書面教導就可以瞭解。是他們以身體的不適來啟示我們要知福惜福、身體力行。我想告訴伊比力斯的天使們說：「你們辛苦了！謝謝你們傳達愛的真諦，你們是最棒的！」



編者小語：

妍庭同學：妳知道「伊比力斯」是甚麼意思嗎？「伊比力斯症」就是「癲癇症」的英文「epilepsy」直接音譯而來。簡單的說，「伊比力斯症」就是因為大腦皮質上的腦細胞間歇性的、隨時隨地、不受控制地亂放電，所造成的種種感覺系統、運動系統或自主神經系統上的異常，因而干擾到病人的神智、行為、情緒、運動和感覺的一種疾病。

（註：「羊癲瘋」，正確應該是「羊癲風」，因為中國人自古以來即認為各種疾病都是因為受了風寒而來。但此古老名詞極為不雅，現今已屏棄不用。）



社會朋友 | 國小組 佳作

關懷癲癇希望飛翔

廖廉睿

記得那天聽起同學說到她家附近有一位癲癇患者，目睹那位癲癇患者發作時突然昏倒、牙關緊閉、口吐白沫、四肢抽搐的情形，「癲癇」這個語詞便在班上流傳開來。老師為了讓我們對於癲癇患者有更深入的了解，便播放了一部影片。影片中有一位小學生在玩盪鞦韆，而那一位小學生就是癲癇患者。在他玩盪鞦韆玩到一半時，有三位同學跑過來罵他是怪人，因為他會突然全身抽搐，那位癲癇患者很難過。三位同學取笑他後竟然去爬樹，其中一位差點從樹上掉下來，另兩位同學見狀拔腿就跑，只有那位癲癇患者想辦法去解救他，同學後來也才知道，癲癇患者本身是很善良、很願意幫助別人的，並不是甚麼怪人，進而願意和他當好朋友。

那天觀賞完影片後，我很震撼！像我這樣先天正常的孩子真是幸福啊！因為對於「癲癇」有很強烈的印象，我還特地請爸爸媽媽指導我上網找關於癲癇的相關資料與影片，原來癲癇是一種先天或後天因素所引起的慢性腦部疾病，由於腦細胞過度放電會引起的反覆性發作。天啊！還會反覆性的發作，這麼說我同學家附近那位癲癇患者會再發生牙關緊閉且口吐白沫的情形了，我突然感到好心疼，也好為他擔心啊！

突然間，有一道曙光出現了，我看到了「癲癇並不可怕，痊癒機會也大」的字眼，我看到癲癇患者的希望在飛翔！因此也相當開心！我跟媽媽說，雖然我只是個小學生，我願意替這些癲癇患者加油打氣，如果有機會真想去當小志工幫助他們，我也希望社會大眾都能用健康且正確的眼光去看待癲癇患者，有家人、朋友以及社會大眾的支持與鼓勵，並與醫生好好配合，相信癲癇患者一定可以走出生命的幽谷。

如果生命是一把口琴，患了癲癇可能是口琴少一個聲音，但口琴還是能發出聲音能繼續演奏；如果生命是個筆芯，患了癲癇可能是筆芯斷了一半，

但筆芯還是有顏色可以繼續寫出字。我相信只要我們支持癲癇患者、鼓勵癲癇患者，不用異樣的眼光去看待他們，那麼社會一定更祥和，處處充滿溫馨和樂，而癲癇患者也可以揮灑生命的色彩、走出自己的外來！我看見希望在飛翔！



編者小語：

廉睿同學：人的腦子極為脆弱，很容易受到各種傷害，包括撞擊、出血、中風、腦炎、腫瘤、缺氧、中毒或低血糖…等，受傷的腦細胞結疤後形成癲癇病灶，隨時隨地不受控制亂放電，這就是癲癇了。無人能保證自己的腦子一輩子不受傷。此外，也有癲癇肇因於基因遺傳或突變，或先天大腦發育異常。因此，癲癇可在任何年齡中發生，發生率遠比常人想像為高。研究顯示，大於百分之一的人，終其一生會有一次或一次以上的癲癇發作。

如果我們可以將心比心，就像你說的，支持癲癇患者，鼓勵癲癇患者，不用異樣的眼光去看待他們，也許有一天當我們自己或親人也罹患癲癇時，別人也會善待我們。



社會朋友 | 國小組 佳作

人間有情讓愛繼續

許愷芯

身為護士的媽媽，在下班回到家時，總是會借閱一些有關醫療的雜誌及書籍等讀物，平時假日媽媽總是會拿起書本，坐在沙發上靜靜的閱讀著，充滿好奇心的我也常常靠過去「湊熱鬧」。耳濡目染之下，我也瞭解了更多各種醫療的基本常識和臨時狀況下的應變措施。

有一次，我偶然間在書桌上看見一本書，書名寫著《熱心協助癲癇患者》，我急忙的拿起書飛奔到媽媽的房間，詢問內容所代表的意思。媽媽輕輕的告訴我：「癲癇就是由於腦細胞放出不正常的電波，使得病患會不定時且反覆出現發作症狀。而且可能會手腳抽動、全身僵硬、兩眼無神等症狀…。」接著媽媽又說：「當你遇到有人癲癇症發作，你可別害怕，且必須伸出援手，協助他人。」

就在週六的夜晚，我陪著媽媽高興的到夜市逛街，正當我們逛完街、填飽肚子，正開開心心的回家時，前方的一位阿姨突然倒在地上，雙手、雙腳不停的顫抖著，不只這樣，她頓時臉色發白、口吐白沫，使得周圍的民眾跟著躁動了起來，一旁圍觀的群眾也陸續增加。有人急忙協助撥打一一九，有人則遣散圍觀的人群，改善空氣的流通，媽媽見狀，立刻遞出一條乾淨的毛巾，放入患者的口中，防止她咬破或咬斷自己的舌頭。不久之後，當那位阿姨清醒過來時，她用感激的心向大家說：「謝謝你們的幫助！」

經過這件事後，讓我更加瞭解癲癇症，也更懂得要如何去關心他們，不只有現在，以後在求學或工作階段，可能會遇到更多有癲癇的朋友，俗語說：「施惠勿念，受恩莫忘，凡事當留餘地，得意不宜再往。」也就是說，給予別人恩惠時別放心上，受到人家對你的幫助必須永遠記住。要是我們以後真的在路上遇到癲癇等突發性的患者，我們都得發揮自己的力量，提供他們適

時的援助，我相信只要人間有情，必定能將這份愛傳遍世界各地。



編者小語：

愷芯同學：你的故事印證平時就要充實自己各方面的知識，有需要時就可派上用場。就像你在路上碰巧遇到有人癲癇發作，這時就可以發揮自己的知識，提供他們適時的援助。花點時間去了解癲癇，正所謂「養兵千日，用在一時」，既利人又利己，何樂不為呢？。

在此特別提醒，當癲癇大發作時的正確處置方式——千萬不要強塞任何東西到病患嘴內，以免造成二次傷害。曾有母親將小毛巾塞入全身痙攣的小寶寶口中，結果小寶寶因此窒息死亡。



社會朋友 | 國小組 佳作

外星人，不要忘了我

李宥霖

他是我的好鄰居、好同學跟好麻吉。他很有天分，從幼稚園大班就開始學鋼琴，小學一年級就升上圍棋二段，小學二年級時還考上了美術班。也因為他，我才有機會學圍棋，有空跟他下圍棋變成了我們互相手談的機會。

「你剛剛這一手可以這樣下」他總會在覆盤時，會跟我說怎麼下較好，因為我有一個小老師，所以我在圍棋班突飛猛進。

他樣樣都好，唯獨就是太過神秘，有時他會神秘的失蹤。他常說：「我想當一個正常的小朋友」，讓我不禁懷疑他是外星人，要不然他怎麼圍棋跟畫圖會學得那麼好，至於，他有時會神秘的失蹤，可能就是要回到他常說的伊比力斯進行充電。

我總會開玩笑說他是外星人，而我是無敵地球人，他總會假裝比出手勢，用食指讀我的大腦。這一次，他神秘失蹤的時間過久，我不免每天從安親班回家時，特別繞到他家門口。

直到某一天黃昏時，我看到他正在窗口彈鋼琴，原來是外星人回到地球了。我按了門鈴，再看到他的身影，讓我鬆了一口氣。他看起來有點憂傷，不復以前看到我時他會開心相迎。

「外星人，你這次失蹤的時間有點久耶，這幾天都找不到你，是回到外星球了是不是？」我逗趣的說。

「最近我們全家準備要搬家了，…」

「…」一聽到他要離開時，房屋內的空氣開始凝重。

「那以前常常找不到你又是為什麼呢？」我提起勇氣問了這個很久的疑問。

「以前的我因為生病了，常常要進出兒童醫院，…」

「生病？」在我們一起下圍棋這麼久的日子，我竟看不出他有生病。

「是癲癇。」他吞吞吐吐地說。

「癲癇？那是什麼病呢？」

「當我癲癇發作時，我會暫時與外界失去聯繫，…」

「那要怎麼辦呢？」我著急地說。

「只要每天定時的吃藥，我就可以試著當一個正常的小朋友。」他接著說：「等我一下。」他從房間裡帶來一件東西。

「來自伊比力斯星球的禮物，給你。」我伸手接過禮物，那是一幅畫，畫中的我和他一起搭肩，背後是一個發光的星球。

「外星人，不要忘了我。」我小聲地說著。

回家時，我想著外星人正準備一趟長遠的旅行，他想要快樂地回到伊比力斯星球。



編者小語：

宥霖同學：你的文章充滿想像力，讀起來非常有趣。告訴你一個秘密，癲癇小朋友們的另一個綽號叫做「閃電小子」，他們是來自伊比力斯星球的閃電俠家族！



社會朋友 | 國中組 第二名

讓愛，遠傳

胡嘉予

癲癇，什麼是癲癇？或許大家對這個名詞很陌生，或許連聽都沒聽過，但在你我的四周，就有一些人是癲癇疾病患者，需要我們用愛與關懷來陪伴他們。

癲癇，是一種會反覆「發作」的一種疾病，也稱為「伊比力斯」。而所謂的「伊比力斯發作」是指腦細胞的不正常放電而導致突發性的抽搐、意識改變、異常感覺…等等。正常的腦細胞會不斷的放出微量的電波，以便腦細胞能發揮出正常的功能，因此我們才能夠講話、走路、吃飯、寫字、運動、思考，甚至我們在睡覺時也需要腦細胞正常的運作，簡而言之，只要是活著的人，一天二十四小時當中，腦細胞都會一直放出微量的電波，使我們得以正常的生活下去。當有些腦細胞突然間釋放出大量的電波時，情況就完全不一樣了；這時會引發出許多我們本身所無法控制的肢體動作、異常的行為、奇怪的感覺或是短暫的失去意識與知覺。腦細胞突然間釋放出大量電波的這種現象，醫學上稱之為腦細胞的異常放電；腦細胞的異常放電所引發出來的症狀，在醫學上就稱之為所謂癲癇的發作。這些發作的形式很多，有些可以是非常短暫且幾乎無法察覺，也可以是長時間的劇烈抽動…等。

癲癇發病的原因有很多，如：腦部發育障礙、腦部受傷、腦部炎症、腦中風、腦退化、代謝性腦症、腦腫瘤或其所造成之後遺症…等都有可能誘發癲癇。癲癇其實和氣喘病、高血壓、心臟病、糖尿病一樣，是一種慢性疾病，氣喘的問題出在支氣管，高血壓的病因是血管硬化，心臟病是由於冠狀動脈狹窄，糖尿病是因為胰臟有了毛病，而癲癇症則是腦細胞出了狀況。這些出了狀況的腦細胞會不定時的釋放過於強烈的腦電波，使得病患不由自主的出現了癲癇發作的症狀。雖然不能根治，但占百分之七十癲癇的發作，都可以藥物控制。對於藥物無法控制的發作，可以考慮手術、或改變飲食…等等來治療，並非所有癲癇症狀都為終身性，很多病人因此都可以得到緩解，甚至無需服藥。

癲癇發作的型態可以分為小發作和大發作。「小發作」在醫學上稱做「失神性發作」，臨床表現為兩眼無神，動作突然僵住，人無意識，但不會倒下去，約數秒至十餘秒即恢復正常，會被誤以為作白日夢或注意力缺陷。「大發作」醫學上稱為「全身性僵直陣攣型發作」，兩眼上吊、全身抽搐及口吐白沫。癲癇小發作時很容易讓人忽略，而大發作時，可能會讓身邊的人手足無措，不知如何是好，這也是讓一般人誤認為癲癇是一種很嚴重或很危險的疾病的原因。其實在患有癲癇的患者發作時，應該首先確保病人周圍環境的安全，可以隨手拿件柔軟物品，協助病人躺下，最好側臥。移動患者身體時，記得不要拉手臂，要推動軀體，免得肩關節脫臼，也千萬不要強壓患者、更不要強塞任何東西進入患者的嘴巴，盡可能一直陪伴病人，直到他的意識完全恢復為止。

我雖然沒有接觸過罹患癲癇的朋友，但小時候曾經看過鄰居的小朋友因為熱性痙攣而抽筋的樣子，媽媽說癲癇大發作的樣子就和熱性痙攣而抽筋的樣子很像。媽媽因為教書，曾經遇過學生在學校癲癇發作，她除了要趕緊協助發作的學生，還要安撫其他的學生。因此媽媽蒐集了一些關於癲癇的資訊和學生分享，我也從這些分享中對癲癇有了初步的了解。

許多人覺得罹患癲癇是一輩子的事，是因為大家都認為癲癇是不會痊癒的。其實癲癇不是絕症，所以當然有機會痊癒，而且痊癒的機率還相當大。在癲癇的病患中，約有三分之一的患者，於服藥控制二至五年以上，可以將藥物逐漸停掉，但需要醫師的確診才能停藥，千萬不可以自行減少藥量或停藥。

有些人因為癲癇患者發作時的抽搐反應而排斥或害怕和他們交朋友。在去年，國內報章雜誌也常有癲癇患者遇到不公平待遇的問題，使癲癇病友失去公平生活競爭的機會，也有些是因我們社會醫療資訊的缺乏，使癲癇病友因無知而失去治療的機會，甚而因發作而造成不必要之傷害或死亡。其實只要我們對癲癇這個疾病了解，知道患者發作時的正確處置方式，並沒有什麼需要害怕的。讓我們付出我們的關懷與愛給所有癲癇病友，讓他們有正常的就學環境與人格成長。有愛，讓世界變美！大家一起來——讓愛，遠傳——傳遞到每個伊比力斯兒童與癲癇患者的心中！



編者小語：

嘉予同學：你的文章寫得真好，完全不輸給專家。唯一給您的修正，就是癲癇是可以「根治」的。許多的癲癇朋友在開刀切除癲癇病灶後，一輩子再也沒發作，也不必再吃藥了。又比如良性兒童羅蘭多癲癇，15 歲後均將痊癒。兒童失神癲癇則有 80%在 30 歲前不再發作。所以你後來說癲癇不是絕症，有機會痊癒，而且痊癒的機率還相當大，這才是正確的觀念。

社會朋友 | 國中組 第二名

與「癲癇」的另類接觸

陳旭成

一如往常，星期六的下午，我和媽媽到附近公園慢跑，涼風輕拂臉頰，悠閒包圍著我。倏然間，前方眾人圍觀，不時傳出尖叫及呼救聲，我和媽媽靠近一看，發現有個女孩倒地抽搐，口吐白沫，旁邊的人一直喊著趕快叫救護車，這時，媽媽走向前，將那女孩轉向側躺，試圖安撫那女孩的情緒，然後拿出口袋裡的手帕讓她咬在嘴裡，幾分鐘過後，狀況穩定下來，那女孩睜開雙眼，像是經歷了與人搏鬥後的虛脫。這時，女孩的媽媽飛奔而來，緊緊抱住她，不停的跟媽媽道謝，媽媽只是笑著說「沒事就好，趕緊回家休息吧！」。回程的路上，我問媽媽「剛才那女孩是怎麼了？」媽媽回答我「她應該是癲癇發作」。

「癲癇」是什麼？讓我好好奇。然後媽媽開始娓娓道來她和「癲癇」認識的經過。媽媽說她初任教職新接班，開學第一星期上體育課，做完體操跑操場後，一位男學生突然倒地，不斷抽搐，牙齒緊咬，表情十分痛苦。媽媽說她整個人嚇呆了，愣住幾秒後，趕緊呼喊其他學生到健康中心找校護來幫忙。校護十萬火急趕來後，先讓男學生側臥，維持呼吸道暢通，然後輕輕的將毛巾放入他的口中，避免他咬傷自己，幾分鐘過後，男學生恢復意識，結束媽媽與癲癇的驚恐另類接觸。

因為面對癲癇手足無措的可怕經驗，媽媽找了許多關於癲癇的資料，希望徹底了解這個病症，才能在學生發作時，立即給予最大的幫助。回家後，媽媽把她之前找的資料給我看。我才知道「癲癇」是一種先天或後天因素引起的慢性疾病，腦細胞會不定期釋放出強烈電波，引發身體不自主的反應動作。病發時的症狀是眼神呆滯、牙齒緊咬、口吐白沫、四肢不斷抽動，整個人完全不受控制。這時候，妥善的處理方法就是移除危險物品，讓患者處於安全環境，協助側臥，避免患者口中異物梗塞，維持呼吸道通暢，冷靜觀察患者，大部分發作幾分鐘就會恢復，要是時間持續太久，就要趕緊送醫。



媽媽告訴我，罹患癲癇的人，除了要忍受不定期像炸彈一樣的發作外，更困難的是面對旁觀者異樣的眼光。許多人對癲癇會有錯誤的刻板觀念，認為「癲癇」是「瘋子」的代名詞，對他們避而遠之，或是對他們指指點點，其實誰都不希望這樣的疾病降臨在自己身上，所以旁觀者要有同理心，多花時間了解他們，給他們善意的關心、正向的鼓勵，讓他們覺得溫暖，更有信心面對生活。

聽完媽媽的解說，我對「癲癇」有更進一步的了解，癲癇不是不治之症，它只是一種不正常的放電反應，不會傳染，所以無需害怕，我們需要做的是了解發作時該如何給予患者協助，讓他不會傷到自己，或是喪失生命。人間有情——關懷癲癇徵文比賽社會朋友國中組，我想，我又上了一課癲癇疾病學，下次遇到同樣情形時，我會利用所學，救人生命。



編者小語：

旭成同學：你文章寫得很好，你應該有查過相關的資料，下了一番功夫來研究癲癇。你應該有個疑惑，因為所有的癲癇衛教資料都教大家不要塞東西到口中，但你文中卻說校護趕來後，先讓男學生側臥，維持呼吸道暢通，然後輕輕的「將毛巾放入他的口中」，避免他咬傷自己。如果這是真實的故事，那就表示我們的癲癇教育還有待努力。因為，將毛巾放入發作者的口中是錯誤的處置行為。

社會朋友 | 國中組 第三名

我們沒有什麼不同

吳品儒

「雖然沒有天生一樣的，但在地球上我們是一樣的。儘管痛的苦的沒說的，但哪有一路走來都是順風的。」耳機中傳來歌手曲婉婷用富有磁性的嗓音唱著〈沒有什麼不同〉。那我們，又有什麼不同？

沒有任何預告，什麼是癲癇，甚至在我連「癲癇」這兩個字都還不會寫的時候，就遇見了她。

清涼的秋雨送走了一個燥熱的苦夏，浮躁的心總算沉澱下來。在這寧靜到彷彿定格的午後，那麼突然的發生了。忽聞「砰」的一聲，重物撞擊地面的巨響驚醒了許多徜徉在夢境中的同學，當然包括座位僅隔兩排的我。循聲望去，只見那個同學倒在地上，身體似乎不是自己的那般不受控制地抽搐著，嘴角吐出白沫，甚至眼球上吊。驚嚇、恐懼、不知所措。同學們沸騰起來，驚慌失措的大叫、與同學討論的嘈雜、救護車的鳴笛……錯雜著各種聲音，隨著救護車的漸行漸遠而漸漸消弱。安靜，又回到之前的安靜，前後不過五分鐘而已。我們的內心，卻再也回不到之前的沉靜。當天下午，班導特別為我們介紹了「癲癇」，但年少的我什麼也聽不進去，滿腦子都是剛剛那個同學發病的樣子，以及害怕…。

再一次見到那個同學，已是半個月後的事了。她還是她，但卻習慣性低著頭。雖然老師已經反覆強調這種病不會傳染，但大家還是無法像個沒事人一樣如往常那樣與她相處。微涼的風親吻她的臉頰，短髮在風中飄蕩，我看見了她的眼睛，以及她眼底的孤單、無奈。剎那間，腦中又浮現了那個午後發生的事，所有勇氣及想幫她的心被一擊潰敗。對不起，我做不到。

不久，她轉學了，這件事我們不約而同地不再提起，卻深深埋在內心的深處無法抹去。

時間，總在不經意間悄然飛逝。再次接觸「癲癇」是在不久之前。他品



學兼優而且樂觀開朗，但有一次卻請了一個月的病假。「生病了，是癲癇。」一瞬間，我驚訝地說不出話。那個封印在記憶深處的顫抖，掙脫了枷鎖，再次浮上心頭：四肢抽搐、口吐白沫、眼球上吊…我不敢再去回憶，過了那麼多年，還是害怕。但是，這回我不想失掉這個朋友，我也不想再這樣害怕癲癇，我也不想繼續用這種害怕的態度面對癲癇朋友，不論是他，還是之前的她，甚至更多的癲癇朋友。

「我幫不上你什麼忙，但我們永遠都是朋友，我會陪你的。」

這次，我的內心緩緩平靜，一回家，就馬上請教了身為藥劑師的爸爸。癲癇其實是因為腦部神經細胞過度活躍，導致腦中樞系統細胞長期不正常放電，也就是俗稱的「羊癲瘋」。發病時，我們應該讓患者側躺，並移去四周桌椅，避免患者因不自覺的抽動而撞傷。患者不發作時跟我們沒有什麼不同，甚至比我們需要溫暖與關懷。

我們沒有什麼不同，都是需要大家的溫暖的。就像感冒時，誰不希望有人在身邊陪伴，一起攜手度過？而且癲癇比感冒病毒「溫馴」，它不會傳染。去正視，去接納，這對我們來說是如此「輕如鴻毛」；但對他們而言，大家給予的一個微笑，一句問候，可能就「重如泰山」。

「我們沒有什麼不同，天黑時我們仰望同一片星空。」曲婉婷的歌聲再次傳達了這個事實。你我的差異，在廣闊無垠的宇宙中，又算得了什麼。我們都馳騁於人生奮鬥的沙場，不論對手是困難、是無助，甚至是自己，都應該不畏懼，勇敢往前。要像梵谷一樣，繪出向著夢想的向日葵；要像拿破崙一樣，解放囚禁在心底的渾沌；要像韓德爾一樣，譜寫自己內心的〈彌賽亞〉。

我們，沒有什麼不同。



編者小語：

品儒同學：你知道為什麼俗稱癲癇為「羊癲風」？且聽我解釋：癲癇大發作（全身僵直陣攣發作）的患者在發作剛結束時，因為口中聚積大量

口水，加上欲彌補發作中因呼吸抑制而缺氧造成的代償性快速呼吸，因此呼吸中夾帶口水而發出咕嚕咕嚕的聲音，像豬叫一般，故本省老一輩的人常稱癲癇為「豬母癲」。有時口水還會噴出，這就是通稱的「口吐白沫」了。至於為何有那麼多的口水，一來因為癲癇發作時會造成自主神經亢奮而唾液分泌增加，二來則是發作當中無法吞嚥口水所致。同理，有的患者在發作結束後的喘息聲似馬跑步時之鼻息者，則過去稱為「馬癲」。

癲癇大發作（全身僵直陣攣發作）的患者在發作的僵直期，四肢會僵硬地伸直舉起，很像羊頭上之雙角，故以其形狀得名，稱為「羊癲風」或「羊角風」。又因為病發時常會昏倒，故又稱為「羊暈」。大發作初期，患者喉頭常不自主發出一連串短而急促之聲音，聲音強而有力似狗吠者，在過去這種病人的癲癇被稱為「狗癲」。

起源於內側顳葉的癲癇發作，尤其是來自海馬迴者，發作時常會因為放電側的大腦喪失抑制作用，導致放電同側的手腳發生自動症（automatism），病人會有像猴子一樣地搔抓動作，故亦有人稱癲癇為「猴癲」。以不自主的叫聲來表現的自動症，如果發出的聲音似雞啼者，則稱為「雞癲」。

所以實際上不論是羊癲、豬癲、雞癲、馬癲、狗癲或猴癲，全部都是一樣的病，只是以發作當時所發出的叫聲或手腳外觀形狀的不同而負予不同的命名而已。這些都是民智未開時的不雅用語，不但傷害了癲癇朋友，也造成歧視，應該屏棄不用才是。

另「羊癲瘋」，正確應該是「羊癲風」，因為中國人自古以來即認為各種疾病都是因為受了風寒而來。但此古老名詞極為不雅，現今已屏棄不用。



社會朋友 | 國中組 佳作

戰勝「癲」峰

張溫倪

一直至接觸這徵文比賽之前，我對於癲癇這項疾病所知曉的知識寥寥可數。透過便利的網際網路，讓我瞭解癲癇是一個什麼樣的病痛，並且感受到它帶給了患者，以及親朋友好友多麼巨大的惶恐與不安。希望透過文章的力量，化解一般人對癲癇的誤解和歧視。

癲癇俗稱「羊癲瘋」，是一種先、後天所引起的慢性腦部疾病，主要是由於腦細胞過度不正常放電引起，大部分都需長期服藥及減少或消除其發作。因為發作時的症狀會導致患者有抽搐、意識障礙（迷惘、失神）等行為產生，導致周遭的人們對他們衍生出恐懼、歧視或是避而遠之的想法，使得愈來愈多人對癲癇的誤解愈來愈大。可是，即使在這樣如深淵般的惡劣環境，仍然有人們正在為改善大眾對癲癇的思想而努力不懈。

以網站「癲癇谷」專區讓人們認識瞭解並深入癲癇人事內心感受；積極為癲癇患者爭取權益的曾幼玲、傅秀嬌兩位女士感動人心的故事，就是一個良好的榜樣。彷彿神的安排，陪伴與照顧癲癇患者十八年之久的傅秀嬌巧遇了幼玲，一個從結婚生子，甚至創立全國第一個癲癇病友互助聯誼會都付出滿滿的無私與愛，即使自身也受癲癇的折磨，卻不向命運低頭的堅強女子，於一次偶然的機會，兩人認識了義工黃蟬，三人用心奔走，不顧勞累，最後爭取到了珍貴的網站空間，分享最真實的生命故事。除了網站，兩人更集結了熱心的癲癇患者、家屬及社會人士，於西元2002年一起為難以治療的頑性癲癇患者爭取納入身心障礙者保護法；這麼樣大愛的付出，無非是我們最佳的榜樣。

癲癇並不可怕，痊癒機會也十分可觀，但是需要病人、家屬們及社會大眾共同的認知，並和醫師配合，使此症早日消除。不過，也需要社會眾人熟悉有關其病症的症狀及急救常識，並且人們不應該因為患者發病時無法控制

的行為，而露出異樣或歧視的眼光。不只是癲癇，我們更因以大愛去關心世上大大小小受病痛折磨的人們，讓世界成為一個沒有歧視與誤解的所在。



編者小語：

溫倪同學，曾幼玲和傅秀嬌兩位女士替台灣的癲癇朋友們做出過許多貢獻。數十年來，她們犧牲自己與家人相處的時間，勞心勞力，為癲癇朋友們奔波服務及爭取權益。今年，她們兩位的文章也都有得獎，你一定要抽空閱讀，相信會更了解她們在癲癇的心路歷程。也期待，她們的文章能對你有所啟發，和我們一齊成為癲癇朋友的志工。

（註：「羊癲瘋」，正確應該是「羊癲風」，因為中國人自古以來即認為各種疾病都是因為受了風寒而來。但此古老名詞極為不雅，現今已屏棄不用。）



社會朋友 | 國中組 佳作

戰勝「癲瘋」

蔡佩怡

何謂癲癇？是會傳染的疾病嗎？這些問題是存在於大多數人的心中。在現代有許多人是不認識癲癇這種症狀，認為這是一種會傳染的病，因此排斥、遠離，除此之外，病患們也要接受世人們的眼光，和家中親戚、長輩的嘲笑和疏離，這是件難以想像的事情！他們也可能遇到醫療資源不足的危機、職場上不平等的對待，或者是社會福利的缺乏…等，這些都是我們需要探討的問題。

癲癇其實是一種大腦皮質神經細胞活動過度或異常的結果，有些癲癇症可能由腦部外傷、中風、腦腫瘤、服毒或酗酒等病因導致，但有部分癲癇發病並無已知原因；雖然癲癇不易根治，但大多數癲癇病例的發作都可以藥物控制，對於藥物無法控制的發作，可以考慮手術、神經刺激療法或改變飲食，並非所有癲癇症狀都為終身性，很多病人都可以得到緩解並達到無需服藥的水平。

癲癇可能會在社會和心理福祉上造成負面影響，像是被人孤立、排擠、羞辱，也可能導致較低的教育水準和就業困難，而且由癲癇所帶來的陰影和影響，也會使患者和家庭有所改變，這些會使癲癇患者生活得更加困難。

在古今中外裡，也有許多癲癇病人擁有偉大的成就，例如：凱撒大帝、拿破崙、梵谷…，這些著名的人物，雖有缺陷，卻還是成功為自己開創一條屬於自己的道路，那我們為何還用不善的眼光去看待在我們周遭的癲癇朋友？



編者小語：

佩怡同學：你寫得很對，癲癇可能會在社會和心理福祉上造成負面影響，也可能導致較低的教育水準和就業困難，帶來的陰影甚至影響生活。這些是一般人很難想像的。大家都知道，在癲癇未治癒前是不能開車或騎摩托車的，游泳也有其危險性。甚至，有些癲癇朋友連在過馬路、下樓梯、洗澡或做飯時，也都可能因為發作而導致受傷！因此許多癲癇朋友在生活中，處處都受到限制與不便。我們何不用友善的眼光去看待在他們，協助他們？



社會朋友 | 國中組 佳作

戰勝「癲瘋」

余彩瑄

現代有許多無法或很難完全根治的疾病，必須依靠藥物及個人日常飲食、習慣的控制才能穩定，而癲癇症——俗稱「羊癲風」，就是其中之一，常人聽到或許會認為是會全身抽搐的噁心又奇怪的疾病，但其實那只是一種發病的症狀而已，他們需要的是旁人的鼓勵與協助。

癲癇，它是一種影響到神經系統的疾病，發作的原因通常是因為腦部不正常的電流釋放引起的，類型包括局部性、泛發性及無法分類的部分，而局部又分為單純與複雜，會有動作、感覺、自律神經或精神、情緒的行為改變，像是不預期的喪失意識、手腳僵硬、口吐白沫、肢體抽搐，感覺有奇怪閃光、聲音、味道……等，也都是真實的臨床症狀。

身為旁人的我們應如何協助呢？遇見癲癇發作的患者，首先當然是不要驚慌，並且防止身邊有易造成傷害的物件，不可強行約束，以免造成抗拒，反而容易受傷，而最重要的還是要採取正面的態度去給予幫助，讓他們不要感到自卑、產生心理陰影，因為其實病情能用藥物控制的，他們也可以和常人一樣正常生活。

為什麼會產生這些症狀呢？癲癇症是不分年齡的，小至嬰兒，大至老邁之人，原因可能是先天性腦發育畸形、腦缺氧、頭部外傷、腦瘤或腦血管異常等，睡眠不足、過度疲勞、發燒及呼吸道感染、過度緊張、喝酒…常是其誘發因素。反而遺傳的比例不大哦！

在周遭的人們當中，有些人從外表可是壓根都看不出他們有患病呢！像是有名的歷史人物凱撒大帝、亞歷山大大帝、拿破崙，畫家梵谷、發明家諾貝爾、文學家杜斯妥也夫斯基……，真要細數，可是多到數之不盡。在古時，人們還認為癲癇症是能夠引發神秘力量的，當然，現代是已經不會有這樣的

迷信了。如此可證明他們比起一般人是沒有差別的，連著名小說《愛麗斯夢遊仙境》的作者卡羅爾，他就是因發作時的體會，創造了如此動人精采的故事。

我們應該要嘗試瞭解疾病的症狀及原因，而不是以自己主觀的印象去評判他人，並且不要排斥與他們相處，而是能提供有效的協助、減緩病情。重要的是能以正常心態去看待，不要因為自己的不認知而感到害怕，傷害到患者的心靈。他們一樣能表現優秀，擁有不凡的人生，成就及屬於自己的那片寬廣蔚藍的天空。



編者小語：

彩瑄同學：妳很有學問喲，連《愛麗斯夢遊仙境》的作者卡羅爾妳都知道他也是癲癇朋友。愛麗斯忽大忽小的迷離幻境，聽說真的是他依照自己在發作時的親身經驗(也許是顫葉癲癇)寫成的動人精采的故事。謝謝妳幫大家上了一課。



社會朋友 | 國中組 佳作

戰勝「癲瘋」

林慧婷

你是否想過，當我們又跑又跳，享受著汗水淋漓的快感時，有些人走路搖搖晃晃，無法站立超過十分鐘；在我們坐在教室朗讀課文、讀書寫字的當下，有些人無法穩穩地握著鉛筆，筆跡有如一堆不規則的線條，甚至連說句話都有困難；不過就算如此，我卻對他們那不屈不撓的毅力感到敬佩。

我讀過一本書，它是敘述有關一位癲癇兒童的成長故事，主角在癲癇發作時，手腳總會不自主的顫抖，他的全身上下會劇烈抽搐，意識不清，那時他需要他人的幫助，將他移到通風、空曠的地方。主角從小就必須辛苦的跑醫院，為了控制癲癇，他試了不同的藥物和療程，參加物理、職能、語言等許多課程，那是十分艱難的。除此之外，他沒辦法將自己內心的想法完整表達，他的經歷，他人是絕對無法體會的，他必須自己承受那無數的恐懼、痛苦，無論如何努力都跟不上眾人的腳步，他卻依然像陽光般開朗過生活，或許他不善表達，但他卻是熱情的、勇敢的，更是「獨一無二」的。

大家一定不知道，創立諾貝爾的發明家——諾貝爾；因《星夜》、《向日葵》而名聞遐邇的知名畫家梵谷，以及法國皇帝拿破崙·波拿巴，他們都有癲癇病史，但他們是如何度過難關呢？拿破崙曾說：「我的字典裡沒有『不可能』。」，他們以最堅定的毅力、積極的行動力來克服，不管那是多麼困難，卻都一一戰勝它，慢慢往成功靠近，雖然他們付出了比別人多的辛勞，但他們一樣能夠品嚐著溫暖的幸福滋味。每個人都是獨特的生命，我們都需要尊重、需要包容，更需要愛，不管癲癇症患者的反應或表達方式是否受影響，我們都應給予他一個愛的掌聲，以另一個角度欣賞他的美好。關懷可以使一個人感到被愛，鼓勵能使一個人燃起希望，我們也不妨張開熱情的雙手，引領他們走向那片溫馨、美好的彩色天空。

幸福沒有嘲笑、歧視，幸福需要互助的心，在他們最艱辛、痛苦時，我們要以「同理心」看待，他們不必孤獨的走過這段路，而是接受眾人的祝福

一同越過，這才是幸福的定義。癲癇症患者並沒有與我們有什麼不同，但他們只是需要一點時間，就算不善表達、動作笨拙，他們依舊堅持到底，以努力不懈的精神去完成；即使受到不平等、異樣的眼光看待，卻能勇敢的征服。他們或許像電線漏電一般瞬間失去機能，但「毅力」卻讓他們勇於面對，不再害怕挫折與失敗，在未來的某一天，你一定能看到他們滿臉笑容、充滿希望的身影，正朝著成功的方面前進。



編者小語：

慧婷同學：妳年齡雖小，但很有愛心，願意用「同理心」來看待癲癇朋友。是的，癲癇朋友常受到不公平和異樣眼光的對待，確實也反映出一般人的心態。其實，癲癇朋友也是正常人，每個人都會生病，癲癇朋友只是罹患癲癇症罷了，和一般人罹患高血壓、糖尿病或中風沒有兩樣。只差在癲癇因為無法預測何時發作，造成傷害的機會較大而已。沒有理由以異樣的眼光看待他們或給與不平等的對待。



社會朋友 | 高中組 第一名

守護癲癇，傳遞幸福

林暉智

若說人生是一本好書，那關懷便是動人的文字，為扉頁深鑄下幸福的字詞，絢麗而優美；如果生命是一座花園，那愛便是顆顆種子，等待時機到來，綻放紫嫣紅的繁花；倘若一生是一趟旅途，那支持與陪伴將是最美麗的風景，在人生艤舟行於彼岸，細覽餘波之時，會發現因為有著非凡的故事，而精彩有價值。

癲癇或許就像一顆石子，它可以是絆腳石，但也可以化作墊腳石，取決的心態在於自己的內心，站在生命的十字路口，要如何掌握接下來的發展，便要靠著自己的智慧。歐洲癲癇大使瑪莉安，在二十二歲時被確診患有癲癇，但她並不覺得癲癇將成為生活中的枷鎖，反而讓癲癇成為一股力量，突破層層困難，綻放生命的色彩。瑪莉安在自行車比賽占有一席之地，她參加過無數比賽，經過自我要求及努力，在許多大大小小的比賽中奪得了佳績，更在奧運場上贏得了兩次銀牌，雖然在過程中曾遭受挫折，但是她並沒有放棄任何一次機會，因為熬過冰巖皓雪的顫抖，才能懂得春暖花開的璀璨，懂得不向命運低頭，才能活出屬於自己的一片藍天。而瑪莉安更樂於將自己的故事分享給每一個人，並且給予鼓勵，像是在民國九十七年，來到高雄參與「一騎愛癲癇」的活動，給癲癇的夥伴與家人力量，為生命彩布渲染不一樣的色彩。

「如果一個沒手沒腳的傢伙，也能在全世界最頂尖的海灘衝浪，那麼，任何一件事對你都是可能的！」人生不設限的作者立克·胡哲是一位出生就沒有手沒有腳，但是他對於生命卻是充滿了樂觀的精神，在遇見困難時不會輕易讓機會流失。他曾生命中絕望過，但是正因為跌到深淵，才能看到更高的天空。面對生命，需要抱著希望向前走下去，不要害怕嘗試，在每一次的挑戰中，都能有學習的地方，絕望過後便要擦乾眼淚繼續走下去，轉一個想法，將能在苦澀中找尋到一絲的甘甜。

相信自己的潛能！癲癇朋友們一定有可以屬於自己人生版圖可以去開創，生活中有著許多可以突破的機會，藉由改變為自己活出另一條道路。在命運的交替下，淚水跟歡笑交織著我們的夢想，只要有毅力便可以改變人生。當與困境搏鬥時，不要害怕，應該將絆腳石化作墊腳石，力克的精神讓我看見了生命的光芒，他用著自己的力量，改變了許多人認為不可能的事，並且秉持著希望的力量，將勇氣傳遍各地。癲癇朋友們，請勇敢張開夢想的羽翼，才能翱翔廣袤的蒼穹，只要正面接受，樂觀看待，狂風暴雨後一定可以喜見虹彩的幸福。

癲癇朋友的守護者不只是家人，還需要學校、朋友、社會共同面對，而癲癇朋友本身更不能放棄自己，每顆鑽石因為有著愛而閃耀亮眼，每個生命因為有著屬於自己的故事，而顯得特別精彩。1990 年美國制定了「美國身心障礙法案」，1992 年澳洲頒布了「澳洲反身心障礙歧視案」，1995 年英國也訂定了「反身心障礙歧視法案」，皆有為癲癇朋友們設立保障，相信臺灣也能夠擁有一片溫馨園地，點燃生命的燈火，照亮自己，也照亮他人。

在高中的班級中，有一位擁有癲癇的同學，在一次體育課中發作，所幸當時班上同學們都非常機智，因為在衛生護理課上曾讀過一保、二開、三勿、側躺、觀察的正確知識，讓傷害降到最低。「一保」的意思是需要保護好發作者的頭部及身軀；「二開」則是移開周圍的危險物品，避免造成更大的傷害；「三勿」是不要壓制患者的四肢並且勿塞入任何東西到患者口中；接下來則是讓患者側躺，避免口水嗆到；而最後觀察發作者的狀態，若是發作超過五分鐘以上，就要趕快送醫。而如果在學校發現了他人癲癇發作時，應迅速通知師長及護理師，讓師長們可以掌握情況，並且紀錄下發作的時間及日期，讓整個醫療過程可以更加完整。

勇敢「築」夢，「逐」夢踏實，有愛無礙，幸福陪伴。正值青春年華的我，目標是衛生護理系，願自己有機會，可以為癲癇朋友們發聲，除了用自己的文字以外，更能透過實踐活動的方式，讓愛的光芒繼續綻放。隨著時光荏苒，韶光飛逝，我們都應該要記得最原本的初衷，不能失去難得機會，不能錯過重要時間，更不能放棄自己在人生中的每一刻。請永遠記得曾經在紙上寫下的悸動，這樣的喜悅，並不會因為歲月或者是活動的結束而消失，它將在你我內心世界，留下一個最真誠的印記，當回顧人生之時，由於有著不



同的體悟，而充滿韻味。關懷癲癇，守護希望，這是屬於大家的目標，願人們可以牽起友善的雙手，舞動生命，讓人生的曲譜，充滿五彩繽紛的音符，歌頌出扣人心弦的樂章。



編者小語：

暉智同學：難怪你會得到第一名！沒錯，美國身心障礙法案，澳洲反身心障礙歧視案及英國反身心障礙歧視法案中，都嚴禁對身心障礙者及癲癇患者歧視。

「美國身心障礙法案」，是一個對反歧視身障者的法案，適用於所有的雇主。它明白地限制雇主取得求職者的醫療資訊。雇主不得詢問求職者的現在及過去之醫療狀況，也不能要求求職者先去做體檢。這表示雇主不得詢問求職者有沒有罹患癲癇症、有沒有在服用任何藥物、有沒有曾經提出勞工賠償請求或曾經因工作受傷。

為了讓受雇者能勝任工作，美國工作機會平等委員會又另立法明文規定，雇主應給予為其工作的癲癇朋友適當的工作環境協助。例如，有光敏感性癲癇患者的工作，電腦螢幕應換成液晶螢幕，無駕駛能力的癲癇工作者應搭配一位可開車載他去開會的工作夥伴，記憶力差的癲癇工作者應以圖片協助指示其工作流程等。

南美洲哥倫比亞(Colombia)是寥寥可數的少數對癲癇朋友有特別保護法的國家。在2010年11月，它通過第1414號法律，針對癲癇朋友的公共政策、完善的照顧條件及權利與責任做出明文規定。這條法律的第3條規定，嚴禁任何個人或合法之團體對於癲癇朋友執行或推廣任何形式之任何歧視。第13條規定，癲癇朋友應該享有生存、平等工作，人格及健康的權利。第16條規定，癲癇朋友將受到保護，免於受到各種形式之剝削、歧視、辱罵或降級對待之侵犯。

社會朋友 | 高中組 第二名

人間有愛

賴家溱

「癲癇」為我們俗稱的「羊癲瘋」，其實它和「頭痛」相似，發病原因主要是因為大腦的神經元不正常放電所導致的疾病，這就好像是在一個班級，大家都很安靜上課，突然有一位同學開始帶頭做亂，全班亂成一團，接著老師喊安靜了，全班又恢復認真上課的情形，而我們全身的一舉一動都是由大腦所控制的，當癲癇發作時，因為大腦的運作被打亂了，使得患者全身會不斷的抽搐無法自我。

癲癇症患者常常飽受歧視和汙辱，在生活上活得很辛苦。其實癲癇症患者和我們一般人沒有什麼不同，他們一樣和我們生活在一起，快樂的學習、快樂的工作，當他們還沒發作時，他們可以是一位優秀的學生，可以是老闆身邊的得力助手，但是一旦被人察覺他們發作時，便是使他們痛苦的開始；他們受到他人的言語諷刺，懷疑他們的實力，不再備受信任，因為他們一時的不同，而被貼上標籤，讓他們難以走出陰霾，甚至漸漸的失去對人生的希望，懷疑自己活在這人生中的意義，是否成為他人的負擔？這些負面的想法將會一直縈繞著他，使他一生活在黑暗中。

還記得在我國中的時候，我們班有一位女同學小茵，就是一名癲癇症患者，剛入學的時候，她和我們一樣很正常的上課，會和同學互動，在各方面都有良好的表現，而在一次的上課當中，我們發現她全身不斷的抽搐，整個人感覺非常的不舒服，之後便倒在地上，有的同學到保健室尋求支援，有的同學在一旁保護著她、關心著她的一舉一動，過一會兒，保健室的阿姨過來關心情況，一邊急救同學，一邊告訴著我們癲癇的正確急救方式。她告訴我們當患者發作時，要立即護住患者頭部，然而將衣服的幾個扣子解開，讓患者成側躺姿勢，這樣患者能夠舒服些，她也告訴我們「三不」，第一、不要把東西塞到患者的口中，第二、不要用毛巾或是緊抱住病人，第三、患者醒來後不應立即餵食，如果一次發作超過5分鐘或再度發作將要立即就醫，讓我們學到了寶貴的一課，了解到了正確的急救方式能夠幫助患者。接著到



了隔天，小茵來學校時，顯得緊張不安，因為深怕同學會對她產生歧視的眼光，不過我們老師藉由這次的事件告訴我們癲癇的相關資訊，老師告訴我們其實癲癇症並不可怕，他們只是有時腦部會產生不正常的放電，所以才導致發作的原因，癲癇更不會因此傳染到他人身上，破除了我們對癲癇的迷失及恐懼。有的家長起初也感到不諒解，認為班上有個癲癇的學生會影響到班級上課的品質，老師很用心的特地藉由親師座談會當中，和家長聊聊這個問題讓他們能夠放心，告訴他們癲癇家庭的需要及不便，共通討論該如何給予他們資源及幫助，也因為學校和家長還有學生之間的橋梁建立起來，有了良好的互動，使得小茵能夠正常的和同學們相處，有一個良好的學習環境。

對於癲癇症患者，我們應該保持著一顆平常心來對待他們，別讓他們感到這環境當中沒有讓「我」能夠喘息呼吸的空間。他們並沒有做錯什麼，沒有必要忍受他人異樣的眼光，應該多用同理心來關懷、接納他們，我們不應該用「癲癇」來判斷他人，它並不可笑，病痛不是他們所願意的，他們努力的生活克服病魔，那不屈不撓的生命力是我們應該學習的，請多多關心他們的感受。如果身邊有癲癇的朋友，要多多給予他們鼓勵與陪伴，身旁親友的陪伴對他們來說十分重要，心情的緊張和負面情緒容易使他們病情發作，所以我們的愛可以使他們遠離病魔。

在此我要勉勵所有的癲癇患者，無論你現在過得好不好，是否遭受到不平等的對待，你都要相信「天生我才必有用」，不要把病當成是一種局限，而是你更要勇敢追夢，學著和你的病當朋友，它會教會你許多事，使你更堅強！時時保持著正面的能量，做你想做的事，不用在乎別人的眼光，相信自己是最棒的！加油！



編者小語：

案湊同學：我們非常贊成妳說的：「癲癇症患者和我們一般人沒有什麼不同，他們一樣和我們生活在一起，快樂的學習、快樂的工作，當他們還沒發作時，他們可以是一位優秀的學生，可以是老闆身邊的得力助手」。真實的世界中，許多的癲癇朋友極出類拔萃，遠遠勝過一般人。他們多的是醫生、

律師、博士、教授、資訊工程師、老師、大公司 CEO、運動國手、名演員…，只是大家不知道而已。

（註：「羊癲瘋」，正確應該是「羊癲風」，因為中國人自古以來即認為各種疾病都是因為受了風寒而來。但此古老名詞極為不雅，現今已屏棄不用。）



社會朋友 | 高中組 第三名

最完美的遺憾

周依玢

「去了國外要好好照顧自己知道嗎？」我給了即將去日本的小玢一個擁抱。

「謝謝你，你也要好好照顧自己。」她泛著淚眶對我說。

那天我看著她離開時，心中五味雜陳的複雜，讓愛面子的我不禁紅了眼眶。

小玢是從幼稚園就和我一起長大的朋友，小時候她一個朋友都沒有，不論分組、遊戲甚至連上廁所都沒有人要跟她一起，我看了許多次她主動想加入別人，但一次一次的被拒絕、一回又一回的被排擠，讓她失去了勇敢，選擇了沉默。

那天她一個人坐在角落玩時，我走過去問她要不要一起加入我們，我看著她眼神裡散發的光芒，那種期待已久的喜悅，是我這輩子都無法忘懷的感慨。

和她當了朋友以後，我常常感覺到她的不一樣，但又說不出具體的不同，所以一直默默包容她的不足。有時候，我會因為她亂講話生氣、因為她對她的媽媽大呼小叫糾正她，但有更多的時候，我會因為她太多的缺點想要離開。只是每當我對她很冷淡時，她總會用很憂心的表情問我，她是不是做錯了什麼？她可以改的；只是我明白不是我不能包容，是她許多特異的舉動讓人無法接受，我常常受到同儕之間的詢問，那些質問有時讓我啞口無言，讓我會疑惑、猶豫我的抉擇正確嗎？

沒多久後，小玢的媽媽來找我，對我說了我困惑已久的答案。

那天小玢媽媽對我訴說了她對我長久以來的感謝，以及對小玢這麼多的

包容還有這麼久的陪伴。她說她是癲癇患者，一直都在接受藥物的控制，有時候會做出許多不受控的行為，且長期的回診、吃藥讓她心情起伏很大，所以她對她有很多的寵愛，讓小玟時常不明白自己的對錯，作媽媽總是有很多的心疼，所以捨不得責罵。我知道小玟的媽媽為了陪伴她，花了大量的時間和精力，最後患上了憂鬱症，可是她對她的愛，從來沒有銳減過，只有無止盡的增加。

那次的談話讓我有不少的愧疚，因為其實我沒有真的對她那麼好，只是小玟的媽媽對我客氣的謝意，希望我可以在她的身邊，不要讓她再孤單了。明白小玟的狀態後，我會在同學罵她時保護她、為了她又把事情搞砸而幫她善後，只是因為我明白她的情況，但大多同學都不知道她生病了，只是一味的排擠她，認為她就是行為怪異、就是什麼都做不好。

一直到有一天，她在班上發病了。

當她突然倒在地上，身體不斷抽搐著的那刻，所有人都嚇壞了。看著她躺在地上的模樣，我們沒有人知道該怎麼做，除了我們的班導。她迅速的抱起她，讓她不要驚慌，過了很久以後，等到她意識回復了，小玟的媽媽來把她帶回家，只是我們大家仍然心有餘悸。

班導跟我們解釋了她的狀況，跟我們說每個人都可能會不一樣，可是如果我們放大了別人的不同，那我們才是那個不一樣。班導從得知她是癲癇患者後，就詢問過她的媽媽要如何處理突發狀況，所以可以這麼臨危不亂，但她明白要淡化同學們之間的流言蜚語是需要教育的。

老師為我們解釋癲癇這個病症，它不會傳染、也不會影響我們，但倘若我們用了歧視的眼光看待日後的她，那應該先想想這一路她走得多艱辛、忍受了多少病魔的折磨。在我們快樂地玩耍時，她必須克制自己的情緒以免發病；在我們竊竊私語討論別人時，她必須擔憂我們是不是察覺她的異樣。我們應該好好的思考什麼是癲癇，認真地反思怎麼做才是對待她的正確態度。

那個午後，我們都是沉默的，原來有些成長，是充滿遺憾的。

她休息了兩天以後，我看到她來學校上學時帶著忐忑的表情，同時我也



明白，其實她不要我對她有特別的照顧，她只是想要像平凡人一樣的對待，於是我像平常一樣對她說早安，一句話也沒多問。

在我們都在為考高中努力時，她對我說她要去日本念音樂學院，我知道她從小就一直往音樂發展，可是難免有點訝異她就這樣要離開了。在我印象裡她還是一個需要我常常照顧的朋友，一個永遠長不大的小孩，可是如今她卻這麼勇敢的要去日本唸書。

不是每個人都有那個機會遇到疾病或是患病的人，但是我們卻有著使命及必要去尊重且包容身邊所有的人。我們都容易為了大團體而忽略了少數人的感受，也許我們不經意的一句話對他們而言都是無形的利刃，只是他們長時間活在沉默裡，而我們更習慣在無形中當了劊子手。癲癇，是我們必須認知的一個疾病，在他們的世界裡有著比我們更多的堅強、更深的歷練，因為這份遺憾，讓他們更勇敢的面對人生、找尋方向，同時因為他們的刻苦讓我們學習到去理解別人的不同、包容他人的不足，是生命裡多寶貴的課程。

那年，那天，那刻，因為有她讓我知道原來一個渺小的我，是有意義跟價值的；也許每個人轉身離去的微笑，都有一段不為人知的秘密。

等到她回來時，我想我勢必會紅了眼眶，看著成長的足跡浮現。



編者小語：

依玢同學：妳很有愛心，從妳的字裡行間即可看出——小玢會對她的媽媽大呼小叫，也有許多特異讓人無法接受的舉動，妳卻能一直默默包容她。

是的，人格的培養需自幼年開始，但部分癲癇朋友自幼即時常受到來自同儕、師長或社會打擊，因而人格無法正常培養，個性變得古怪，喜歡唱反調，動輒與人吵架，孤僻不合群，甚至憤世忌俗。

有的癲癇小朋友則因本身合併注意力障礙及過動症，或者因為所服用的

抗癲癇藥物副作用所導致（如苯巴比妥），使得老師誤認其為調皮搗蛋而常予以處罰。有的則因為抗癲癇藥物之副作用導致上課時嗜睡，以致成績落後，被老師誤認其為懶散而予處罰或被同學鄙視。有的小朋友則因為造成癲癇的疾病本身導致智力缺陷，例如生產時的缺氧或腦傷、腦炎、先天性腦發育障礙等，因而造成學習障礙及成績落後，而被同學或老師嘲笑輕視。有的小朋友則因癲癇控制不佳而經常在課堂上發作，屢屢嚇到老師及同學，而被要求轉班或轉校。

因此，我們應用更寬容的愛來支持這些需要關懷的癲癇朋友們。



社會朋友 | 高中組 佳作

愛，加油

梁筱智

某天早晨，我伸了伸懶腰便下床，想著今天的早餐該吃些什麼才好，一邊思索的同時，便也慢條斯理的走到了樓下。清晨時分，公園裡卻早已有結伴運動的婆婆媽媽們，一邊繞著圓環健走，一邊閒聊著生活上的瑣事，其中，更有一群正蹲坐在沙坑之中的孩童們互相打鬧著。一切似乎是那樣的平常，正當我繞過圍牆走到沙坑附近時，倏地幾聲尖叫聲劃破了平淡的晨曦，我向尖叫的方向看去，那副景象，是我一生無法忘卻的，一個年約6歲的小男孩，倒在地上，四肢不斷的抽搐著，眼神變得十分迷茫，好似魂魄早已不知神遊到哪去了。原本正繞著廣場的阿姨們都紛紛圍了過來，其中一個阿姨拍了拍我，示意著要我趕緊撥電話給醫護單位，我慌張的拿出了手機，便撥了生平第一次的119。

圍觀的人群裡，有幾個婆婆不斷的呼喊著似乎是這男童母親的名字，有些人似乎是為了怕男孩咬到自己的舌頭，便準備將手帕或衣服之類的東西往男孩的嘴裡塞去...。一片混亂之中，一個綁著低馬尾的阿姨，神色鎮定，快步地走進人群之中，並大聲疾呼著：不要動他！那群好心的人士，便帶著錯愕的表情退到一旁。那位阿姨熟練的將男孩的臉側到一邊，男孩嘴裡的唾液也順勢流出，儘管身體仍不斷的抽搐著。當下的我幾乎是呆滯的看著這情景的發生，我實在難以想像曾經只有聽過的所謂"口吐白沫"，如今真實的發生在我面前。在阿姨幫男孩做緊急處理的時候，一旁幾個穿著花布料的群眾，正竊竊的討論八卦，我從中也聽出了一些端倪，這個阿姨即是昏倒弟弟的母親，她是位單親媽媽，獨自照顧著那個家庭，此背景雖然令人感到惋惜，但其中他們談話間的冷嘲熱諷，卻更叫人難以承受。正當我無語的看向他們時，一抹溫和的景像將我拉回那對母子身上，那位母親正輕輕的將男孩倚靠在她身上，臉上帶著溫和的神情，那瞬間，我彷彿能夠感受到那位母親所需要並不是所謂的物質或是金錢，而只是單純的希望能夠一直陪在自己的孩子身邊。似乎是被那氛圍所影響，我感覺時間就在那秒靜止了，我不自主的向

那位母親點個頭，以表我對她的敬意。

不一會兒，救護車便趕到了現場，醫護人員小心翼翼的將男孩抬上擔架，那位母親也隨之走了過去，正當她走過我的身旁時，她將臉轉向我，輕輕對我說了聲謝謝，便匆匆坐上了救護車。當下我感到十分詫異，因為當時她的眼眶中，斗大的淚珠在眼窩邊徘徊，堅強的神情就在孩子被送上車後瞬間崩解，她勉強擠出的笑容和那句充滿委屈的謝謝，都令我震懾不已。曾經我對於這種病症充其量只是字面上的了解，對於它的一切我幾乎無從得知。我一整天做了甚麼我早已不記得了，我上網查了電腦，他告訴我癲癇是一種慢性腦部疾病，對於它何時發病無法預料，現在目前只能利用藥物控制。一旦發病，病人當下會沒有意識的抽搐甚至亂撞，我們只能小心他的安全，而且千萬不要把東西放進他的嘴巴！儘管知道了所謂的癲癇，但在她背後那龐大的社會壓力又要從何查詢呢？

我輕輕揚起了頭，看了看天空，依然是那樣的和煦，陽光之下彷彿是那樣的平和，但又誰能夠注意到在太陽背後人們所忽略的陰暗面？一個母親所承受的壓力，對於孩子安危她時時刻刻都必須保持警覺，對於社會的輿論她無力反駁什麼...

天空染上了一抹紅霞，那位母親的笑我難以忘卻，那是一種被社會遺忘，卻又必須為了孩子努力的奮鬥的面容。



編者小語：

筱智同學：你的觀察很正確，那位媽媽對於孩子安危確實需要時時刻刻都保持警覺。因為癲癇如果控制不良，發作時常會造成身體上的受傷。一位病患說，他每次下樓梯的時候都是戰戰兢兢的，因為他不知道邁開下一步後，醒來時是否會身在急診室。這是我們一般人所無法體會的，因為我們上下樓梯是那麼的自然，根本不必思考下一步。但是，對於癲癇朋友，下樓梯的每一步路都面臨著受傷的風險。唯一根本解決的方法，就是接受正確的治療。



社會朋友 | 高中組 佳作

生命的變奏曲

林佩旻

「啊！他是怎麼了？」「好恐怖！」「他是不是中邪了？」這是我國中時第一次真正碰上有人癲癇發作的情況，看著突然全身緊繃、口吐白沫在面前倒下的同學，每個人臉上無不是驚恐。當下我也是嚇著了，但隨後發現那疑似是癲癇的病狀，立刻和同學找來老師，不久後救護車也火速趕到。當時，那個同學在做肌力訓練，突然癲癇發作，碰的一聲巨響倒在地上，眼白上翻，後背弓直，牙關緊咬，口裡吐出白沫，那模樣實在駭人。事後，好一段時間，沒有同學敢靠近他，大家心裡忐忑不安，害怕會不會下一秒他又突然發作。同學把他當成奇怪的人，有人說他一定是邪靈附身，而且許多人並不知道「癲癇」這個名詞，於是以訛傳訛，他備受異樣的眼光。直到某次的健康課介紹到這個疾病，大家才抹除心中疑慮，並敞開心胸去接納他。

癲癇，俗稱羊癲瘋，是種長期性神經系統疾患。有些病例是因為腦部外傷、酗酒或吸毒所引起，但事實上並沒有確切的病因。癲癇是由於腦部不正常放電的所引起的臨床表現，最明顯的病徵是反覆發生抽搐、兩眼上吊、口吐白沫，更嚴重的甚至會失去意識。大多數病例並非遺傳，有些情況甚至也會引起癲癇發作，例如：血糖過低、睡眠不足或壓力等等。癲癇有許多種形式，其中的失張力型發作，也就是肌肉失去張力，病人會因此摔跤；失神發作則是患者會有五到三十秒對周遭失去知覺，眼神空洞如同死魚般瞪著前方。全世界大約有百分之一的人患有這個疾病，雖然這個病症大家都不陌生，但卻不清楚遇到了該如何處理。

「不要傷害我小孩」這部電影就是以癲癇為主軸，講述一個在加州小城鎮上發生的真實故事。故事中的六歲男孩查理患有了極頑固的癲癇症，他的母親四處奔波只為了替他的孩子找到最好的醫療，過程中，查理還受到許多抗癲癇藥物的副作用影響，還有同學之間的異樣眼光。最後經歷一番波折，查理的病情終於受到控制，逐漸好轉。

遇到癲癇時該怎麼辦呢？首先，保持冷靜，視情況撥打一一九求救。先在患者頭下塞入柔軟的衣物，再來清除患者身邊危險的物品，以避免抽搐時手脚因碰撞而受傷，並將患者身體翻成側臥，使其呼吸道暢通。如果患者有咬舌狀況發生時，大多數人可能會覺得把棉布塞進嘴裡，才不會咬舌流血而致死。像是新聞有報導過：「男癲癇發作滿口血，警插筷救援。」但其實這個觀念是錯的！應該保持患者呼吸道暢通，隨意塞入異物可能堵住喉嚨造成窒息。還有減少人群的圍觀，讓空氣流通，使得患者的狀況能獲得舒緩。若是有記錄患者發病的過程或時間，會更有利於醫生做診斷。

通常，癲癇病患的心理壓力較大，可能會有憂慮傾向、抑鬱或容易自卑。每當他們發病時就要承受旁人歧視的眼光，所以當我們遇到癲癇病患時，也應當以正面的心態去鼓勵、接納對方。學校部分，則可以增加心理輔導，替他們解決困難，以及減少同儕間的孤立。

癲癇患者發病時，如同原本平順流暢的音樂突然變調走音。但那只是暫時，當癲癇症狀消失，他與一般人就沒有什麼不同。更有許多癲癇患者，以樂觀積極的心態去面對治療，這份勇氣使他生命中雖然不免出現意外的變奏曲，但依然氣勢磅礴；我們推己及人的關懷他們，更為對方的心裡注入一股的暖流，使癲癇患者生命的變奏曲，蘊含了愛的力量。愛因斯坦曾說：「對於我來說，生命的意義在於設身處地替人著想，憂他人之憂，樂他人之樂。」所以設身處地了解患者的心理狀況，付出更多愛心與耐心來協助他們，不要落入以往大眾對癲癇的「窠臼」，相信他們也能夠愈活愈光采！



編者小語：

佩旻同學：你寫得非常好，尤其是指出新聞報導「男癲癇發作滿口血，警插筷救援」的錯誤。

補充說明，「不要傷害我小孩」這部電影，前譯「親親小寶貝」及「鐵血母愛」，是個美國電影，1997年拍攝，描述的是一位偉大的母親。影后梅莉史翠普飾演一位癲癇幼兒的母親，為了治療小孩的病而四處求醫。最

後，她打聽到美國約翰霍普金斯大學附設醫院有一種嶄新的治療癲癇的方法，叫做「酮體飲食療法，ketogenic diet」。但是小孩的醫師卻反對她帶小孩去嘗試那種當時尚無定論的療法，經過媽媽不斷地與院方爭取，最後院方終於讓步，還派出醫護人員隨行護送，母子終於踏上治療的路。小孩在治療一陣子後完全痊癒。這是一個真實的故事，當事人正是該部電影製片的小孩。這個故事告訴我們「人定勝天」，永不放棄才能獲得最後勝利。

社會朋友 | 高中組 佳作

關懷癲癇-其實我們都一樣

吳億珊

何謂癲癇？癲癇是大腦半球中的神經細胞突放性的過度或是異常放電，造成不尋常的電子傳遞，發作時腦部無法理解和處理得到的感官訊息，也失去了控制肌肉的能力。大多數的癲癇病因和遺傳無關，往往都是先天性的腦發展異常或是代謝異常，還有後天性的腦外傷或是腦炎所造成的慢性腦部疾病。癲癇發作時，患者會隨著音樂擺動似的任意抽動，由於發作時間不一定，任何時間以及地點都有可能發作，所以容易造成癲癇患者在心理社會面的負面影響，容易感到自卑、憂鬱，需要大眾的包容還有友善的關懷。

前陣子，在一則報導上看到有一名紐西蘭十歲的小女孩——查莉，一出生因為缺氧將近一小時，導致腦部嚴重受損，無法說話也無法行走，智商永遠跟初生兒一般。在查莉五歲時，又被診斷出患有「嬰兒點頭痙攣症」，癲癇會不斷的發作。在此，查莉的父母沒有因為查莉不斷的被診斷出疾病而因此放棄她，反而非常的疼愛她，甚至選擇透過摘除子宮，還有施打荷爾蒙的方式，讓查莉停留在十歲的樣貌。看完這則報導，深深感受到父母的關愛以及用心，他們沒有因為查莉的癲癇而放棄她，讓我感受到父母的偉大。

而在我們的台灣，基隆市一名中年男子有癲癇的疾病。有天這名男子要搭公車到醫院去復健，公車移動之時，這名男子的姿勢突然不太對勁，而司機也透過後照鏡察覺到，就快速的把車停在馬路旁邊。在下一秒，這名男子開始全身顫抖，之後倒在地上，原來是癲癇發作了，情況發生的非常緊急也非常突然，公車上也沒有什麼可以預防癲癇發作的措施，其他乘客見狀後，非常熱心的幫忙這名男子拍背以及打電話呼叫救護車。然而癲癇發作時，嘴巴會緊咬，很多人誤認為會咬到舌頭造成致命的危險，需要塞物品到患者口中避免危險，在情況緊急的當下，司機找不到能塞入口中的物品，於是奮不顧身的將自己的手指放入這名癲癇發作的男子口中，儘管司機事後發現手指傷痕累累的都是咬痕，也笑著說沒關係，救人要緊。在此事件中，我發現台灣處處有人情味，也了解到癲癇的突發危險性，而我們看到四周有人癲癇發



作時，不是要排斥他，而是要像此事件公車上的乘客一樣，熱心的幫助他，幫他脫離險境。

癲癇，其實就跟正常人感冒一樣，像是突然覺得鼻子癢而打噴嚏，或像是突然覺得喉嚨不舒服而咳嗽，這些就和癲癇患者們的神經元突發性異常放電一樣，所以我們不能因為這個症狀而歧視他們，而是向他們伸出援手，在他們困難的時候盡自己最大的力氣幫助、解救他們。其實癲癇並不可怕，痊癒機率也很高，只要正確的治療和按時服用藥物就能控制，甚至消除此疾病，但是患者需要鼓起勇氣來面對它、克服它，還有旁人的鼓勵以及關懷，不應給於患者心理傷害，讓癲癇患者對戰勝疾病有了絕望的心。

在我了解癲癇之後，我發現癲癇患者其實和我們沒兩樣，所以我們必須要具備同理心來援助他們，讓他們快速脫離癲癇疾病的低潮，早日痊癒而不再自卑。癲癇，就和小感冒一般，發作時也像我們聽音樂而跟著節奏擺動一般，為什麼我們要用有色眼光來看待他們呢？最後，希望現在有癲癇疾病的患者不再感到自卑，早早脫離憂鬱的心理，因為，癲癇患者，和所有人一樣，都是正常人。



編者小語：

億珊同學：妳文中寫到司機奮不顧身的將自己的手指放入這名癲癇發作的男子口中，造成手指傷痕累累的咬痕，這點確實表現了台灣的人情味和人心的善良面，但這是錯誤的做法，因為牙關咬合力量極大，手指是可以輕易被咬斷的，所以千萬不可將手指放入癲癇發作者的口中。

正確的處置觀念如下：不要塞任何東西到病患口中，以免造成二次傷害。當牙關緊咬時，就算已經咬到嘴唇或舌頭，也切忌強撬開嘴巴硬塞任何東西到患者口中。因為強撬開已經緊咬的牙關，會造成咬合關節的肌腱撕裂甚至骨折，此時就算塞入毛巾，對於已經咬傷的唇舌是完全於事無補的。發作中也切勿強灌藥物，因為病人全身痙攣是無法吞藥的，反而可能造成噎到或窒息。

強塞東西到牙關中，尤其是銅鐵製之刀叉等硬物，可能造成牙齒斷落，若被吸入氣管中造成窒息則傷害更大。小孩子有乳牙，經常處於換牙的階段；若口腔衛生不佳，更容易有齲齒；老年人則是容易有牙周病；上述情形都更容易導致牙齒鬆脫斷裂。

鉛筆或筷子等較軟的物件，也不要強塞到牙關中，因為若被咬斷，則其銳利不規則的邊緣容易刺傷口腔，若吸入氣管或吞入食道則傷害更大。



社會朋友 | 高中組 佳作

最苦的甜糖

黃脩筑

從沒想過是在這樣的夜晚與你相遇…天上的繁星熠熠閃亮，地上的人們無所適從。「哈囉！」打破寂靜的頃刻，他向我打了聲招呼。該回應他嗎？「對不起」還來不及思考，話竟脫口而出…一聲遲來的「對不起」，我等了五年才終於說出口，內心的疙瘩在剎那間得到釋放。

升上三年級，老師在黑板上徐徐地寫下了每個人自由分班後出爐的結果。四周傳來竊竊私語的討論聲，大家都對即將被支配的命運感到興致勃勃，而我——低頭沉思，握緊雙手，靜靜地開始祈禱…「大家好，我是三年四班的導師，在之後的兩年裡，會由我帶領著你們一同學習、一同成長。那接下來，就輪到你們自我介紹囉！」新學期的開始，我如願以償地得到了和他多兩年的相處時間。雀屏中選的我，當選了那一學期的班長。老實說，班長的負責工作很分散，基本上來說就是：班級上大大小小的事都得掌管。對於一群精力旺盛的同學們來說，一天中最討厭的時間莫過於中午的午休時間了，看似短暫的三十分鐘，一分一秒都顯得十分難熬。而我，身為班長的我，則對午休時間能管理班級秩序的這檔事，視為擔任班長之最大的福利。我總特別喜歡和他唱反調——或許，帶有淡淡曖昧情愫的對話，是最開心的吧！每次都假裝要把他的號碼登記到黑板上，使他遭受到老師的「終極處罰」。擁有一般長度頭髮的我，總喜歡在頭上戴上一個紅色粗框的髮箍，他總愛說我是「紅髮女妖」，你一言我一句…然而，在老師抵達教室的前一秒鐘，我還是無法狠下心來，登記他的座號。因此只好默默地走到講台前擦掉那最特別的數字——他的號碼。

那時候的他正面臨叛逆期的到來，不僅脾氣變得很暴躁、說話更是時常激怒人。還記得有一次他和班上同學打架了，詳細的原因在歲月的累積中，也漸漸地消失，直到完全失去。只記得在一次的偶然談話中，他和我分享了這些事，我假借好奇關心地問他：「你有受到處罰嗎？」他只裝作楚楚可憐的回應我：「我被趕出家門了」。當下一聽，故作鎮定的我繼續問了下去，藉此滿足我永無止盡的對他的疑問，只見他哈哈地大笑了出來，那樣的笑容，那份喜悅，讓我覺得好值得，好值得我被他給騙了。我故意擺出一張臭臉…

於是，他告訴我說：「我走去阿公家住了」，我順勢道出：「很遠的距離嗎？」而他的回答卻令我永生難忘……「在隔壁！」。到了段考週要換座位的時候，老師照例在班長——我的座位旁安排了本學期最需要輔導的同學，意想不到的事情發生了——竟然是「他」。當桌子併攏的那一刻，我的心跳得好快喔！快到我以為世界末日即將來臨！坐在我身旁的人真的是他。那次，是我們靠得最近的一次。那時的我，總以為我們會繼續「微笑」下去——保存期限是永遠。直到那一節下課，我鬆開了那雙等待救援的手……那一秒鐘，對不起。他發作了，一直病情掌控良好的他，選擇了欺騙，並沒有對我說出實話。

畢業典禮那天，他在我的抽屜放了一顆每每他惹我生氣時，能讓我消氣的那顆甜糖，走了。「走了」，有很多意思，其中一種，代表「放下所有眷戀與不眷戀的事物，遠走高飛，不再回頭了」我拆開包裝，含著那顆名為——最苦的甜糖。流淌下的淚珠，浸溼我的眼珠，緩緩流成一條河。睜開雙眼的同時，你已從我的視線消失。「那些年，那些事。時間不能摧毀只能改變」一陣悠揚的歌聲在耳邊響起，提醒著我所有我認為已經消失於腦海中的記憶：當時混亂的場景、當下失措的自己，以及敵不過殘酷現實的那份喜歡。

「癲癇」這項疾病，就這樣悄悄地溜進了我的青春歲月，當「他」和「它」再度出現在我的生命旅程時，我想說：「這從來就不是你的錯，錯的是當年愚蠢的自己」。一路以來，生命的列車輾轉行駛，身處在時間的洪流中，我期許自己能多加瞭解癲癇，儘管是自身的一己之力，在喚醒更多沉睡中的人們時，那份不容許被剝奪的價值、等待眾人們清醒的真理，就已經足夠了。我們永遠都無法要求他人必須做到多少，最重要的是：當一切都盡心、充分克盡人事後，本身能保有對萬事圓滿通融的態度，以重返這片屬於你我的天地。

最後的最後，我和他的故事繼續進行著，結局是：未完待續。感謝「癲癇」這位天使在對的時間點出現在我的世界裡，引領我走在正確的康莊大道上，沿途所經歷的點點滴滴、酸甜苦辣、喜怒哀樂，都將成為我躍上山頂時最豐碩的禮物！



編者小語：

脩筑同學：生命中能與癲癇朋友交會而發出光芒，縱使短暫，但永遠投影在彼此心中，終生難忘。



社會朋友 | 高中組 佳作

在不完美的生命中發現完美

邱依霖

沒有人的生命是完美的，時常有些疾病是我們所無法克服的，是許多人一輩子不曾聽聞的，是醫學上查不出所以然而令人匪夷所思的病因，但因家人有愛，使我們不放棄；因社會有愛，使我們有勇氣；因人間有愛，使我們懂得去關懷。

「癲癇」閩南語俗稱為「豬母癲」，而在希臘文「Epilepsy」的意思是「擁有、支配、控制或掌控腦部」，但也因病患在發作時雙眼會向上凝視，因此我們也常稱此症狀為「羊癲瘋」。每一次的發作，對病患而言，就好像經歷了一場腦部電子大風暴，在那當下，大腦就如同電腦程式駕馭了整個身體的自主權，病患無法自主控制身體的抽搐，直到放電結束。這就像是一場戰爭，敵人不放手，你想善罷干休也門都沒有，雖然大腦放電甚如同一般的電器漏電，只是一時，但卻是會伴隨一辈子的障礙。

住在隔壁棟有位與我同年紀的何姊姊，在十年前的一天下午，一場天打雷劈的事情發生在他們家身上，突如其來的意外，差點奪走了何姊姊的性命，在與死神搏鬥之下，何姊姊獲得了勝利，但也被賦予了一場與眾不同的人生，那就是一生與頑固型癲癇為伍。她也許不是我見過第一位患有癲癇的病患，但卻是我看見第一位在我面前癲癇發作的人，在那一刻，我真的嚇壞了，原本就如同親姊妹一般的我們，會一起談笑、一起討論功課、一起傾聽對方的心聲，如今一切都好像已是過去式了，那些回憶早已化為泡沫。自此之後，隔壁的爭吵聲就不曾停歇，而何媽媽的淚水也不知已浸泡了多少地方，每見她一次，總會發現眼睛旁有那乾涸的淚水，而臉頰則一次比一次乾癟。

一年、兩年時間許久飛逝了，何姊姊早已轉學到特殊教育學校去念書了，那時她每天的發作次數還是依樣居高不下，還記得有一天何媽媽傷心欲絕地跑來跟我媽媽哭訴，她說她原本只是想多問一點有關女兒癲癇的病情，希望能減少發作次數，但沒想到醫生竟然不耐煩地回答她，甚至還罵起人來了。因為身心疲憊，再加上每次女兒在外發作，何媽媽總會用餘光瞟到些許

的人用不一樣的眼光去看待自己的女兒，因此她開始畏懼旁人，而漸漸地不敢踏出家門，把自己與女兒封閉在小世界裡，媽媽與我看在眼裡，都非常無奈與憐憫。幸運地在一次的演講中，媽媽得知了癲癇谷這個網站，並帶領何媽媽到這個網站去看更多的資訊，也閱讀了許多人帶領兒女經歷癲癇的故事，至此何媽媽的心靈得到了許多慰藉，並且在隔年加入了癲癇協會，經常帶著女兒去參加許多的活動，現在的她已不再是以前那樣封閉自我，因為她知道她要帶領女兒走出來。她也了解過去旁人那不一樣的眼光，其實都是對她們的關懷，現在的她也期許自己能帶領更多的家庭走出來，因為她知道癲癇不是一個家庭的障礙，她知道她的女兒是一位天使，給了她一個全然不同的經歷，與不可限量的人生；原本她那曾經誤以為不完美的人生，其實是完美被她所蒙蔽在一面，只是她還沒發覺到而已，在經歷了高山與低谷後，她也感受到，原來這個世界有那麼多的愛與關懷。

愛無所不在，每個人都需要愛，孩子需要、父母需要、這個社會更需要，一個關懷可以使一個人甚至是全世界從陰暗處，走向光照處，不要遲疑，只有勇敢向前才會發現這個世界的真善美。「人間有情，關懷癲癇」，愛可以是稍縱即逝，也可以是永恆不滅，愛就像是一把火，需要熱度，才會燃起，讓我們用一顆真誠的心去關懷癲癇病友，讓他們感受到人間有情，讓他們感受到溫暖的關懷。



編者小語：

依霖同學：妳文中寫到，有一次在門診何媽媽原本只是想多問一點有關女兒癲癇的病情，希望能減少發作次數，但沒想到醫生竟然不耐煩地回答她，甚至還罵起人來了。這讓我們非常驚訝，因為醫生應該要視病猶親才是。看來，「人間有情，關懷癲癇」該要由醫師們領頭來做才對。

（註：「羊癲瘋」，正確應該是「羊癲風」，因為中國人自古以來即認為各種疾病都是因為受了風寒而來。但此古老名詞極為不雅，現今已屏棄不用。）



社會朋友 | 成人組 第一名

從癲癇裡學會了父愛

賴瑞麒

「妹妹，妳怎麼了！」

隨著歲月悠悠的流淌，迄今的我，彷彿仍能清晰地看見，當初女兒癲癇發作，躺在地上渾身抽搐的畫面…

自從女兒五歲被醫院診斷出是癲癇患童時，沈重的打擊，幾乎令我無力招架。我不得不承認，我著重於工作上的心力，比放在孩子身上還來得多。因為我始終相信，唯有豐富的物質生活，才足以讓孩子在優渥的環境中安然成長。

與妻離異後，孩子的日常生活由我全權負責。在事業和親子關係兩者無法兼顧之下，我選擇將孩子托付給 姆，每逢休假，再將孩子接回家中享受難得的親情時光。卻殊不知，長期浸濡工作的繁忙，早在無形中造成冷落，徹底忽略孩子的感受，最後終於在充滿憂鬱的氛圍裡，一步步將孩子推向苦痛、孤寂的深淵。

曾經，我很單純的以為，只要讓孩子擁有豐衣足食的生活，就是給予最呵護的幸福。但過程中，我卻未曾想過，在那冠冕堂皇的錯誤背後，究竟間接剝奪了孩子多少的內心冀望。

在無法給自己一個合理的交待下，我開始逃避，以繁瑣的工作麻痺自己，讓身體猶如一具特地設計成的工作機器，漸漸麻木無感。期間，我甚至害怕談論到類似的話題，深怕它會觸及刻意掩飾已久的傷痛。

直至某個深夜，無意間從報章裡閱讀了一則有關領養腦麻癲癇孩童的感人故事，不禁使我心戚戚焉。

某兒教基金會董事長，於二十幾年前領養男嬰，未料男嬰到家後，大小病痛不斷，看了許多醫師，才發現這孩子不僅患有腦麻、癲癇，還有嚴重的肢障。親友皆紛紛勸言將其送走減輕負擔，但夫妻倆卻執意認為，孩子和他們有緣，所以為了這個心目中的寶貝，就算受到再多的苦也都值得。

歷經無數的嘗試，多次引領孩子踏出外界，他逐漸發覺孩子外出時的安穩情緒後，倏進和幾位有相同處境的家庭，攜手組成團體，及聘請專業醫護人員托育。顯見的是，原本在家容易暴躁的孩子，在和同伴、導護的相處下，都有形若兩人的改變。

無限的關愛加上細膩的心思，迫使他在成立基金會後，積極為孩子的未來籌備一套完善的生活體制，開始培養孩子自給自足的能力，希望在往後的日子建立完整的照護制度，協助孩子克服生活上的種種艱難。

從做水電起家到創辦基金會，不僅讓孩子有好歸宿，現在還多照顧了二十多位同樣病症的孩童。他在回憶起多年前，父親和妻子聽朋友說有個剛出生一星期的男嬰可領養，當時的幸福之情，如今仍縈繞在心。

閱完這則報導後，深深的感動猶如當頭棒喝，重重敲醒沈浸在懊悔挫折中的我。使我感嘆此人在非親非故的情懷下，尚能以無私愛心關懷所需幫助的人，更何況我所面對的還是最摯愛的親生骨肉。

經過徹底沈思，我毅然向公司提出留職停薪的訴求。

把孩子接回家的這段期間，我開始嘗試瞭解一些相關病症的知識，並常帶著孩子四處諮詢治療的方法，久而久之，我學會了真正的「接受」。

經由醫師鉅細靡遺的解釋，我才明瞭，原來「癲癇」是有可能源自出生的腦部缺氧或頭部外傷，以及先天性腦部畸形所導致，除了面對適切的治療之外，唯一的良藥，便是親人間的呵愛和耐心的陪伴。

於是我牽起孩子走向戶外，用愛接受自然的薰陶。親子間的情感，終於在充滿愉悅的歡笑中拉近距離，而且更在我的細心導護下，終讓孩子對於自身身體的缺陷，慢慢露出釋然的開朗。

記得她生日那天，我特地買了蛋糕為她慶祝，滿是燭光點綴的夜裡，她笑得非常燦爛。當我握著她的手切下蛋糕的剎那，隨後一聲「把拔，我愛你。」從她嘴裡羞澀地擠出，頓時，使得我的眼眶噙滿了淚水。雖然只是一聲輕聲的呼喚，但是，聽在我的耳裡，卻有如天籟般動聽。

在我走入她的內心世界後，我發現當孩子發病進入忘我的意識形態中時，所想傳達的訊息，或許只是一種無法得到抒解的情緒或壓力。然而，在眾人普遍對病理常識的有限認知下，加上一概而論的先入為主，才會衍生出許多令人聞之惶恐的疾病詮釋吧！



回想起來，在我的人生歷練中，或許學不來菩薩般的慈悲心腸，但我依然秉持堅毅的心志，扮演好了身為父老所該恪盡的職責。

目前女兒已經上小學了，縱然她還是喜歡一個人獨處，做著屬於自己的事情，用最直接的方式呈現想要表述的情感。而不同以往的是，如今她的臉上已多了一份前所未有的「自信」。

感恩上天，為我設立一道如此甜蜜的關卡，使我深刻體悟，天真是孩子們的純樸天性，只要你肯稍加留意，一定不難發現在生活中的他們，不但親近愛人，而且同樣期待別人的愛與關注。「上天的安排，讓我成為癲癇患童的父親，予我有機會能夠照顧這個折翼的天使，而我現在終於明白，殘缺天使的出現，原來就是我這一生的使命」。

駐足今日紛亂的生活環境，所面臨的欲望羈絆，已讓我們錯失太多生命的真諦。倘若換個角度，不再執固於某些名利的追尋，用心感受周遭的事物，你將發現許多生命的美好，其實就在你我的轉念之間。

在關懷與愛的人生哲理上，我所領悟的也許只是其中的九牛一毛，但我深信，這些珍貴感動的體會，已經足夠在我的人生旅途上，留下永恆不滅的烙印。

或許，我的愚騃智慧就只此些微對於「父愛」職責的闡發與註解，然而，它的光明面已如春陽般地綻放在我滿足的笑靨上。



編者小語：

瑞麒先生：您從癲癇裡學會了父愛，我們也從您文章中看到了人性的光輝。願愛生生不絕，永遠環繞我們的四周！

社會朋友 | 成人組 第二名

愛※礙 唯有走過才能體會

彭徐鈞

「癲癇」對於一般人來說大多不甚了解，甚至存在誤解，小時常常在我耳邊聽到客語發音的奇特怪異名詞「羊癲瘋」、「豬母癲」、「羊角風」，但是當時的我完全不知道這些語詞是甚麼意思。小學四年級那年，小我三歲的妹妹升小學一年級，在開學前兩周，每天滿心期待地拉我手說：「哥哥，我要和你手牽手一起去學校，我要坐在你旁邊，中午我們一起蒸便當喔！還有，下課你要等我，我們再一起回家。」這些話語至今記憶猶新，場景歷歷在目。開學不久，有一天，同學跑來和我說，我看到你妹妹突然倒在走廊上一直抽筋。我心裡明白且再熟悉不過，妹妹癲癇發作了！兒時記憶，每次妹妹會突然大叫，接著全身抽搐倒下顫抖，一個月至少四至五回。奶奶就會立即用手或柔軟衣物保護妹妹頭部；將四周的硬物挪開，不使妹妹受傷；為避免嗆到，奶奶將妹妹的身體側躺，讓口中分泌物由嘴角順利流出，直至發作結束。癲癇發作時，最怕的不是癲癇直接影響病人生命危險，而是當下危險環境造成其傷害，所以在處理這部分，家人一直都十分的小心。

大多像這樣狀況是由於腦部發育異常、腦炎、腦傷、產期腦缺氧、先天代謝障礙，造成大腦皮質的腦細胞間歇且不受控制的放電而產生癲癇，進而擾亂其神智、行為、運動、感覺…。它是一種慢性腦神經疾病，具有特定的發作網路，可從腦波訊號與功能性磁共振造影知曉其功能網路的型態，結構性磁共振造影則協助診斷是否具異常的結構病灶與網路。連續錄影腦波檢查是診斷癲癇發作最好的方式，同時記錄癲癇朋友發作時的臨床症狀與腦電波的變化，再配合腦部電腦斷層檢查、磁共振造影檢查或正子攝影檢查…等反覆研判，作為診斷發作之根據，癲癇診斷確定後，需再進一步探討其致病原因，與專業癲癇科醫師尋找最佳的治療方式。

兒時不懂，心中不免疑惑：為何會好端端地癲癇發作？為何妹妹太疲累或受到刺激即會誘發癲癇發作？為何外人甚至連親近的親友也總是存在異樣眼神？我真的不知道大家是怎麼了，為何要用不堪言語去欺負妹妹？妹妹又沒有做錯事，她只是生病了，就該受到這樣對待嗎？這樣的疑惑一直在我腦中始終無法找到答案。長大了，多和人相處我才漸漸明白，這似乎是人之



常情，當家族中出現癲癇的孩子，內心必是百感交集，害怕的情緒占據太多的因素。甚至家裡的人也容易怨天尤人，或問上蒼為什麼是我的孩子；或走火入魔地到處問神卜卦；或親情破裂互相指責，有些更沒有勇氣面對而一走了之。所以當我國小漸漸懂事起，慢慢知曉且感同身受為何有這些現象與情緒反應，追究到底，也沒有所謂對錯，更沒有誰該負責。我想，上天的巧妙安排，都是最好的學習。這些上天的指示，或許要讓我們成為人群中一顆奉獻關懷的種子，去引導、去付出、去感恩。

我也感恩，因為妹妹，讓我擁有比同儕更具將心比心、悲天憫人的心思，也由於妹妹的癲癇，促使我的學術研究重心從電機工程跨領域到腦神經科學——癲癇的領域。學習過程中，我比一般跨領域至臨床醫學的同儕，更容易感受到疾病帶給家人的折磨，也更能體諒每位癲癇朋友有許多外人無法明白的感受，為什麼呢？因為我都將癲癇朋友視為我的妹妹，我喜愛我的妹妹，我心疼她，因為癲癇影響其智力發展，無法接受一般的學校生活與享受朋友交際圈，許多再平常不過的權益與成長過程，也因為癲癇關係而被剝奪，所以我會將這樣的體會帶到對待他們的關係上。

透過學術研究，所以知道其實癲癇並非鬼神造成的緣故，而是就像感冒一樣是一種疾病，其實我們都是一樣的，不應存有偏見與不解，面對他們如果你得拿出你的另一面，絕不是他們太特殊了，而是你無法用平等的立場對待他們。當我們打開心，將自己融進這個圈，去了解、去關懷、去擁抱、去接受，會發現，人生而平等，還有…他們其實是最富裕的窮人。從小妹妹因癲癇而影響智育發展，使她從小的境遇與一般孩子不同，必須接受特殊教育，假日也無法與同儕一起相約逛街，或去同學家討論功課，取而代之的，是耳提面命的叮嚀、囑咐：不可太疲累，中午要午睡…；是定期請假回醫院看診；是纏繞的枷鎖束縛著妹妹的身心，這讓我的內心充滿不捨與感傷。反倒她比我樂觀多了，每次看著妹妹和特教班同學接觸相處過程，那些與眾不同的心境與奇特的想法，還有她那永遠 45° 掛在臉上令人窩心的笑容，一種無私無我的展現內心的欣喜與心情，相較於一般孩子更能自由發揮其潛力與蘊藏內在最真誠的感受。反觀我們這樣外表看似正常的人，這樣的善良天真成為對比。

多一點關懷、體諒和同理，會讓他們少一點心靈的負擔。如果今天我們遇到困難，會希望別人伸出援手；如果遭受誤會，會不希望身邊的人對你產生偏見，相同的，這些朋友也是和我們一樣，需要我們敞開心胸、給予溫暖。就像手足一樣，左手溫暖右手，原本不存在的關係，成了世界上最親的家人。他們往往因為「社會眼光」與「疾病恐慌」而產生許多心理障礙。他們常常

感受到內心孤獨、自卑，認為自己和別人不一樣，只是別人用來奚落和嘲笑的對象；也不確定自己何時會發作，用藥會不會有副作用，所以與人相處時總是小心翼翼。這使他們的人際關係大受影響，把自己退到牆角舔拭傷口。雖然我們無法真正體會這樣的痛苦，但請你記住：了解是關懷的起點，當我們將自己打破，無你我分別，就可以用不同的角度去看待與自己不一樣的一群人。

因為妹妹，因為癲癇，使我走入社會做第一手的服務，幸運地可以將自己熱愛的學術研究和癲癇結合，手上每一筆癲癇朋友的臨床腦電訊號檢查，每一份腦部磁共振照影與電腦斷層資料都是研究的大珍寶；鍵盤上每行程式語言以及每篇研究論文的發表都是醫學的一大步。和妹妹相較之下，我真的幸運許多，她為了找尋工作，處處碰壁，其中大多是因為人們對於癲癇的不了解；然而我卻是因為深入了解而獲得成就。這其中有太多的感謝無法言喻，但也代表對於疾病的觀念宣導我們需要多再加強，我希望在我研究過程中，能可藉由多方的力量，協助癲癇朋友在教育及工作上獲得更多的關注與尊重。

雖然我曾因為妹妹的癲癇遭受他人的嘲笑，但我相信人間處處有溫情，如同蠟燭燃燒。如果每個人都將手上的蠟燭點亮，一根根團聚在一起，不僅能照亮十方，更能深入每個幽暗的角落。這其中體會，唯有投入才能真實感受。癲癇朋友、家屬、醫師與服務者就像正在發光的蠟燭，團結凝聚所累積的力量，是足以照亮九州的。平時他們透過研習課程、教育研習會、醫學會舉辦等活動宣導癲癇相關醫療常識，也藉由心理諮商輔導介入關懷、志工從旁推動，其中家庭是改變信念不可或缺的基礎力量，相信只要扣緊這四環要素，癲癇不再神秘，也不再令人恐懼。

當然我也會有疲憊的時候，在我研究遇到瓶頸，無法繼續進行下去時，妹妹的笑容和天真的叫喊——哥哥，成為我柔軟而有力的後盾、也是我最大的精神支柱，這樣的悸動深烙在我內心的最深處。似乎不斷提醒我，該勇敢往前，持續的轉動下去，並堅持做更好，也讓我知道我不會是一個人踽踽獨行。我可以透過這股動力更專心的在前瞻性癲癇學術研究，並將研究推廣、發表，使更多人了解，也使癲癇朋友釋懷，更能坦然面對癲癇。我希望不久的將來，癲癇如同高血壓等慢性疾病被以平常心看待。

“癲癇”、“伊比力斯”為我的生命下了一個特別的註解，也持續注入清澈的活水，像是互利共生的夥伴，使我生命充滿一股正向的原動力，隨時都準備好能量帶勁的向前。也祝福所有與癲癇有關的醫療人員、研究人員、



家屬，甚至是癲癇朋友，相信自己的堅持和樂觀的態度，是可以改變社會，翻轉世界的，只要我們不忘自己原來初衷，所有的努力都會在未來受到鼓舞。



編者小語：

徐鈞博士，相信許多台灣的癲癇醫師應該都聽過您在癲癇醫學會年會中的專題演講，沒想到您也來投稿，而且文筆這麼好，讓我們很榮幸。先預祝您在電機工程到腦神經癲癇學的跨領域中，能獲得重大的研究成果，這不但是台灣之光，也將造福全世界的癲癇朋友。讓我們拭目以待！

社會朋友 | 成人組 第三名

《別怕，還有我在！》——癲癇訪談

黃淳鈞

✚ 故事：

家榆，26歲，是一位癲癇朋友，出生後不久一次高燒不退而發病；當時醫學不發達的年代，哪戶人家懂得這是什麼病，奶奶為了這樣的情況四處尋醫，趨魔、收驚、貼符、調養身體…各種方法都試過了，但還是天天都有狀況發生，剛好家裡幾個媳婦一連生了4、5個孩子，家裡實在忙不過來，於是媽媽決定辭了工廠的工作，專心照顧年幼的她。這對一個家境不富裕的家庭而言，實在是雪上加霜，為了看一次醫生，來往奔波之外，在沒有全民健保的年代，一次的醫療費用更是一家人半個月的開銷，幾乎是得把家裡的家當拿出來抵押，不過，為了孩子平安長大，付出也是甘願。

在一次因緣際會下，家中報名參與一場醫學巡迴講座，他們才認知到，原來女兒的病情是一個名叫做癲癇的病症，醫學名稱是 epilepsy，也就是一般俚俗所稱的羊癲癇。在醫生的講解下，他們才慢慢了解原來這不是被鬼附身的後遺症，而是一種大腦不正常放電的反應。聽完講座原本懷抱希望的他們，才知道這樣的狀況即使會隨著年齡趨於緩和，但是仍會伴隨孩子一生，這樣的宣布使家裡難以接受這個被下了詛咒的疾病。所以，除了每個月的定期追蹤，與醫生討論病情之外，家裡是不允許出現癲癇兩個字，因為這是一個不被祝福、而且可怕的咒語。

家榆的哥哥從小就很懂事，看著大家每天忙進忙出，他知道家裡沒有多餘的心力可以打理他的生活、課業；從幼稚園開始，他學會自己起床、盥洗，背著書包等娃娃車。他希望可以做到家人不必擔心他、專心照顧妹妹的程度。雖然偶爾在學校，會因為同學不了解家庭狀況，以及缺乏醫學的常識，而時常受到嘲笑，不過這些挫折並未使他挫敗，反而成為他下定決心努力的動力，證明自己可以靠努力讓家裡不再蒙羞。

大學畢業之後，他繼續攻讀研究所，將原本所學的電機領域轉到臨床醫學，一開始因為領域差異難以適應，在家人支持下，他慢慢找尋自己研究方向。一開始，他先從與人類一樣是哺乳類的豬、老鼠…開始研究、分析，以及從切片中看出病灶，終於順利完成學業。在抉擇是否繼續攻讀博士班期



間，他將研究重心轉移到癲癇，這也使他用新的觀點看待這個疾病。幸運的，在博士班期間遇到幾位投入神經內科的醫生，帶領他將從小的經驗運用在研究上，最後順利完成學業。

現在的他在知名大學擔任研究員，也持續在癲癇領域付出，他規畫以後出國，將先進的技術引進，使台灣的癲癇朋友受到更好的醫療技術和資源。

祢使我們進入網羅，把重擔放在我們的身上；祢使人坐車軋我們的頭。我們經過水火，祢卻使我們到豐富之地。《詩篇 66:11-12》

家屬——哥哥

我是家瑜的哥哥，今年 31 歲，家瑜也 26 歲了！從她出生不久發病到現在，也已經二十餘年。還記得小時候，因為她的疾病我遭受他人異樣眼光，而和她保持距離，但每次她用真摯的眼神叫著哥哥的時候，我的心是融化的，為什麼神創造人類，又給她這樣不公平的對待呢？

長大之後，比較懂事後，我才有些明白妹妹的身體狀況是怎麼一回事，為什麼常常倒下，又或是常常不省人事的原因，雖然在了解之前，我就訓練有術的準備隨時接招，但了解後，對後續處理也多了一些不同的方法。

妹妹因為癲癇影響智力，大字不識幾個。我常常經過廟宇或是攤販前，總會留心有沒有漢字的手抄本可以給她練習，雖然她常因為烘焙坊工作關係，無法投入太多時間，但每次我把書帶回去，她總會開心的收下，並要求我提醒她要做做練習。

她不聰明，但是她有一雙雪亮的眼睛，家裡新出現的寶貝絕對逃不過她的眼睛，她總是第一個看到，即使我把它放在包包最隱匿的夾層裡，她還是可以找出來，難怪阿婆每次都會說她是「賊仔目」。

她也喜歡收集許多娃娃，床頭櫃上琳瑯滿目的玩偶，都是我求學階段每到一個地方買給她的紀念品，她會常常拿出來清洗，然後一隻隻輪流拿出來「陪睡」。她最喜歡的是大狗熊，因為毛很多，冬天抱起來很溫暖。我們兩個共同好朋友是雲寶寶，它是我在雲科大讀碩士班時買的雲科大吉祥物，在外地念書時，我們常常視訊和她用雲寶寶溝通，不過自從有了大狗熊，雲寶寶地位也被取代了！

我常覺得我的妹妹很幸福，雖然她有癲癇，但我們全家都會給她滿滿的愛和溫暖，所以她不孤單。

※愛裡沒有懼怕；愛既完全，就把懼怕除去。

因為懼怕裡含著刑罰，懼怕的人在愛裡未得完全。《約翰一書 4:18》

✚ 本人：

我是家瑜，我是癲癇朋友。從小，我就常常不用去上學，因為我要去醫院看伯伯，然後他會和媽媽講很多話，雖然不是很清楚他們在聊什麼，但好像跟我很有關係，因為我都要配合他們講的話，做一些治療還有吃藥。我還記得有一次還在頭上貼東西，那次經驗真的很有趣！

印象中，媽媽不大會讓我晚睡，也不能做激烈運動，因為我會倒下不省人事，所以，常常看哥哥和表哥玩球，就很羨慕他們。

我每天上班媽媽都會騎車載我，帶我去做麵包的烘培坊，我很喜歡在那裡工作，因為每天都可以聞到香噴噴的蛋糕和麵包，老師又會教我怎麼把它包裝得漂亮，客人才會想買。每年中秋節和過年，我們幾乎每天都忙到很晚，假日訂單還是做不完，幸好我很厲害，我會在短時間快速操作簡單的步驟。

每天睡覺前我都會去媽媽和哥哥房間跟他們說晚安，哥哥每次都會叫我要寫字，可是我好累，好想睡覺，所以一回去房間，就抱著我的大娃娃睡著了。

雖然我每天要做的事都很簡單，但我喜歡工作；喜歡媽媽載我兜風；喜歡哥哥拿雲寶寶和我聊天，也喜歡睡覺抱娃娃，感覺好幸福喔！

神愛世人，甚至將祂的獨生子賜給他們，叫一切信祂的，不至滅亡，反得永生。《約翰福音 3:16》

✚ 後記：

像家瑜這樣的情況可遇不可求，以往常被視為鬼附身的癲癇，能夠得到家人的包容和激勵，著實非易事。我也很欽佩家瑜的勇氣，畢業後到麵包工廠當小學徒，每天勤奮的工作。她的家人也是十分不容易，哥哥從這樣的經驗昇華，造就他的學術成就，媽媽也被訓練到處變不驚的態度，這些都是因為癲癇，才讓他們體會不一樣的人生，也成就不凡的愛。願主保佑他們一家人，也希望他們的故事能夠感動更多人，把愛傳下去。

我將這些事告訴你們，是要叫你們在我裡面有平安。



在世上你們有苦難；但你們可以放心，我已經勝了世界。《約翰福音 16:33》



編者小語：

淳鈞：這是篇既感人又充滿了愛的好文章，引人目不轉睛，非常真誠。

不只在台灣，癲癇在以往常被視為被鬼附身所致的疾病，西方亦然。就此，我們再多做一點歷史的回顧：癲癇是自古已來就存在的疾病，許多不當的觀念留存至今。「癲癇」，英文為「epilepsy」（音譯為伊比力斯）。Epilepsy 是由古希臘文「epilambanein」衍生而來，原意為被抓住（to seize）、被佔有（possess）或被附身（afflict），也就是被惡靈抓住附身的疾病。因為在古時民智未開時，認為罹患癲癇症的原因是被鬼神附身所致。古希臘人更視癲癇為一種超自然現象，認為它是一種神聖的疾病，故稱「神聖病」（sacred disease）。後來，又懷疑是被魔鬼附身導致的病，所以改稱「魔鬼附身症」。因為這種錯誤的觀念，自古來癲癇就被籠罩在一種神秘及令人害怕的面紗下，治療方法也因此而千奇百怪，有請法師來驅魔的，也有以各種酷刑來逼走佔據身體的惡魔者，包括火燒及鞭笞。也因此，癲癇患者的生活較一般人來的艱辛，中外皆同。幸好今日民智已開，癲癇朋友們不必再遭此不白之冤。

社會朋友 | 成人組 佳作

你好嗎？加油！

曹曉懿

在我四十三歲那年，長期為我看病診治的主治醫師，曾和我提到要開立關於「癲癇」的藥物給我，於是我第一次意識到自己可能患有這種病症，但還沒來得及向醫師問清楚狀況，竟然醫師自己因為肺癌，離開人世！

我現在五十一歲，可以說很大膽，也可以說很幸運，不僅陰錯陽差的情形下，後來並未服用抗癲癇的藥物，更把從二十七歲起開始服用關於控制情緒方面的藥物，陸續減除，如同在心裡慢慢將一個關懷我的醫師逐漸埋葬的過程。現在除了維持血壓穩定的少量藥物外，連胃藥都不隨便吃！讓自己和先生成為自己身心狀況最好的醫療者。

話說從頭，在我二十幾歲的時候，被診斷出有精神官能症方面的問題後，顧慮家人感受、顧慮維持工作穩定的種種因素下，一直不敢停藥。結果藥物的副作用，讓我身體逐漸衰頹，又背負教書工作的身心壓力，到四十三歲那年，不僅身體腫脹變形，還被醫院判定罹患「睡眠呼吸中止症」，根本無法入睡，精神狀況極差，最後必須靠呼吸器幫助入睡，家人也束手無策；還曾經因為自律神經失調，癱軟在輪椅上，全身無法控制下亂擺動，被先生送至急診間，但醫師也在維持原處方的情形下，要我返回家中。

於是我逐漸感受到自己經常有呼吸窘迫的狀況，最嚴重的一次，只覺得雙手雙腳僵直，完全不受控制，口中發出極大怪聲。那一刻，雖然認為自己一定是要離開人世了，但出於求生的本能，還很有意識地將自己慢慢平躺在地上，保持較平穩和輕鬆的姿勢，不讓自己受傷！因為當時只有自己一人在家中，那種驚恐無助，至今記憶猶新。

在對自己的身體健康狀況逐漸失去信心的同時，卻也清楚認知，如果長期服用各種藥物的情形不改變，自己似乎離死亡僅剩一線之隔。而且隨著年紀漸長，愈益明白情緒控制需要學習，不能只依賴藥物。於是最後決定只能放手一搏，試著先慢慢減藥，停藥，好像「死馬當活馬醫」一般，看看能否另外想辦法改善身體的種種病徵。



那真是一段走鋼索冒險渡河的驚險日子，因為所有醫師好像都只會開藥給病人吃，真的找不到醫師在教病人如何減除藥物。除了自己大量閱讀醫藥健康資訊，摸索嘗試，身體力行外，最感恩的還是先生，擔負起家中的經濟，讓我在四十八歲時，便可以放心離開工作崗位，回歸家庭生活。在生活單純化，壓力減輕的情況下，處理自己情緒及身體上的種種難處。

我現在每天早睡早起，規律運動，不允許自己熬夜破壞生活作息，中間還曾經練習跑步健身，長達三個半月，像是重新撿回一條命般的感受，格外珍惜。不可諱言，肌肉僵直緊縮或呼吸窘迫的情形，有時還是會發生，但是在生活壓力日減，以及先生的理解和接納下，其實症狀是緩和的，只要不構成日常生活的障礙時，我仍然選擇「順其自然」，儘量不服用藥物抑制。

在這邊真心想和先天身體條件上比較差的病友，分享幾個心情：

一、活著就有希望，每天都要在太陽升起時，為自己重新燃起希望的火苗。不管曾經歷過如何的身體慘況，都不可以灰心，只要身體還有任何部分或功能能夠運用，就要善加發揮。先不去想可能有些「故障」或「異於常人」的部分，反而應該自己能做的事，就不依賴別人照顧，而退縮不運動只會讓身體狀況更不好，持續運動可以讓自己保持身體的活力和樂觀的心態，也可以建立對自己體能的瞭解和信心，千萬不能放棄。

二、肯定自己的生命價值，不必為自己的缺陷抱歉。老天只能給你殘缺的身體，卻不能阻擋你為自己奮鬥。要把握住能夠勝任的工作機會，發揮自己的價值。在職場上會因為疑懼而排斥病人其實是常態，沒有生過病的人更難體會生病的人的辛苦，要接受這樣的現實。除了將工作做好，取得別人信賴以外，千萬不要拿自己的身體狀況為難別人，才能展現積極的態度，建立和諧的人際關係。

三、醫院只是短暫的休息站，醫護人員提供的協助和意見，是站在專業立場而提出，沒有病人自身的力量 and 家人的理解接納幫忙，其實不容易有隱定長期的復健之路，千萬不要抱著依賴醫院的心理。就像樹木逢春也會新發綠葉嫩芽，如果改變生存環境和條件，就會有不同的修復和新生過程，身體的機轉亦復如此。所以除了注意飲食、運動和規律作息外，病友們其實應該多走出戶外，接觸大自然才對！

四、家人往往也會因為必須共同面對自己的病弱，而感到無奈和壓力，所以鼓勵自己走出陰霾，努力照顧好自己，甚至幫忙分擔家庭中的責任。因為雖然自己生了病，但是家人常常也會很惶恐，一樣需要鼓勵和肯定，千萬

不要彼此要求究責，更添嫌隙！相對地，家人也不能認為將病友送至醫療相關院所，就已盡到責任，能夠幫助病友經營好平日生活，給病友溫暖和接納，也是幫助病友穩定病情的重要基礎。

五、每個癲癇患者的病因和嚴重程度都不同，要瞭解自己，才能減輕給自己的壓力，減少發病的頻率。

最後，希望每個癲癇病友都要勇敢。每個人的人生，都必須獨自面對很多難處，與其憂傷哀愁，不如迎向陽光，微笑前行。癲癇病友們，加油！更希望在六十歲，七十歲，甚至八十歲時，還能和大家一起分享生命的強韌！



編者小語：

曉懿女士，您形容得很對，事實上醫院只是短暫的休息站，醫護人員只能提供部分的協助，其他全要靠病人自身的力量 and 家人的理解接納協助，治療才能夠成功。此外，我們也非常贊成癲癇朋友們多走出戶外，接觸大自然。在台灣，許多病友會都有舉辦郊遊或旅行活動，癲癇朋友們不妨多參加，一來心情好、身體健康，癲癇不易發作，二來增加與人互動並結交新朋友，大家一起迎向陽光，微笑前行。



社會朋友 | 成人組 佳作

擁抱生命的一切

吳淑鈴

如今回憶：我想我也要謝謝阿在，當他的父母向我道謝的時候！

阿在（化名）是我十幾年前所教導的學生，他是個隨和的孩子，長得眉清目秀，雖然功課不是頂好，但是卻很有節奏感，在學校的樂隊中擔任鼓手，削瘦的手臂敲打著大鼓，仍然顯示出磅礴氣勢。脾氣溫和，不會像大部分精力旺盛十歲男孩動不動就與人有爭執或是大聲叫囂。當同學不小心打到他，他總是一笑置之，適時化解了一場場糾紛，所以他的人緣極佳，不只身為老師的我欣賞他，連女同學也喜歡和他玩，而不會視他為「臭男生」那一掛。

鄉下小學校一年級一個班級，所以升上高年級，也不用分班。而我和他們也是有緣，仍舊教導阿在這一班。雖然阿在的功課仍是中等，字跡依舊潦草，但好人緣持續，如三月春風的微笑也總是掛在臉上。他一直是個健康的孩子，體型中等偏瘦，就像一般愛玩、愛打球的高年級男生，我想他應該會這樣無憂無慮的過完屬於他的小學生涯吧！

直到五年級過完寒假的第一天上學，他憨厚的父親憂心忡忡的過來找我，這個我已經教他的孩子兩年半多，但是從未在班親會或親子教育日出現的父親竟然出現了（我能理解辛勞的父親是因為工作忙，或也因為鄉下人的膽怯少語而缺席）說：「阿在在寒假時突然無緣無故昏倒，口吐白沫，去大醫院檢查時說是癲癇，我們家也沒有人是癲癇，他竟然會得癲癇…他現在有在吃藥…」父親的神情甚為擔憂，話說到最後甚至有點不清不楚，或者有點欲隱瞞，似乎在保守的鄉下，生這樣的病好像是一種羞恥。那時年輕的我，也還不太能深入同理父母對孩子的擔憂，不只生病當時，更是一輩子的憂心。我有的只是初為教師的一股熱忱，所以也就開朗且信誓旦旦的對他說：「爸爸，別擔心，我會好好照顧他的。」當父親看到我充滿信心且樂觀的臉。倒是安心的笑了，也放心的把孩子交給我。

利用課餘時間，我上網搜尋有關癲癇的相關文章與介紹，馬上就找到了台灣癲癇醫學會及一些介紹癲癇的網站，也看了一些書籍，裡面有學理性的論述，也有一般人的誤解，詳細閱讀之後，對於在校對阿在的照顧也更有信心。並也跟其他科任老師告知阿在情形，讓他們對阿在的情況有基本瞭解及因應措施。

在課堂上，我也對班上學生講解有關癲癇的知識，並且告知學生如何和阿在相處，讓學生不會因為對癲癇誤解而排斥阿在。而坐在阿在附近的同學，也自告奮勇負起照顧阿在的責任，防止阿在因為突來的發作跌倒而受傷。

在體育課或下課時，我並不會因此限制阿在的任何活動，因為他們這個年紀的孩子有大量的精力需要發洩，他們需要享受運動所帶來的樂趣與益處，更可以於活動中和同儕有良好互動，增進情誼。我只是讓學生們知道若阿在突然癲癇發作，他們該怎麼幫助他。

看著學生們對阿在的細心態度，突然覺得阿在好像變成了一個小天使，給同學們有更多幫助人的機會。慢慢的，我也發現在處處替人著想的過程中，這群正值血氣方剛的十幾歲男孩的心，也無形中變得更為柔軟。

日子在平靜與歡樂中度過，讓人突然忘了阿在有癲癇的事。直到某天上課，我正在書寫黑板，學生們也認真抄寫筆記的同時，突然聽到「碰」的一聲巨響，阿在就這樣無預警的倒地抽搐。學生們都嚇壞了，我也吃了一驚，但大家立即回神，教室中沒有驚叫與喧囂，我立即趕到他的身邊，觀察他的頭部沒有受傷，等他抽搐慢慢停止後。我將他的身體扶為側躺姿勢，讓他的呼吸道保持暢通，並鬆解他頸上衣物，幫助他呼吸。

因為小學校沒有護士，為了慎重起見，學校依舊叫了救護車，我也不放心他的狀況，在校長的答應下，就跟他一起上了救護車，班上的學生就由其他老師帶著繼續上課。這是我第一次坐救護車，看著阿在抽搐後祥和的臉，如果未見到他抽搐那一段，會以為他只是安安靜靜睡著了，車外綠色田野的景象如畫靜靜飄過，我確信他會沒事。

在醫院中靜靜陪伴他直至甦醒，他的父母過來接他，不斷向我道謝，我亦微笑以對，直說不用客氣，照顧學生是我的本分。回到學校已經過了午



餐時間，學生們依舊幫我添好飯菜，他們自己用過的餐具已收拾完畢，都已趴在桌上休息。看到桌上已涼掉的飯菜，我卻感到欣慰；這些孩子，好像瞬間懂事不少，是否因為看到阿在的狀況，讓他們更懂得體諒人，把自己的事做好。

第二天，阿在如常來上課，我看同學們對他的態度亦如往常般熱絡，大家依舊打球、玩耍、說笑，好似昨日的事未曾發生，或是昨日他只是不小心椅子沒坐好而跌倒了一般，我就放心了。

六年級的畢業旅行，我們規劃了四天三夜的長途旅遊，阿在的癲癇根本不是問題，全班的感情很好，大家都可以互相照顧。果然他的癲癇也沒有發作，大家都乘興而玩、盡興而歸。回想起來，阿在的癲癇在小學的課堂只發生過一次，而那一次，我看到的並不是他的抽搐或昏迷，更多的是同學們的懂事與貼心。

當阿在那一屆畢業以後，我也因為結婚調離了那鄉下小學。但這十幾年來，一直有和阿在保持聯絡。阿在的癲癇狀況，在小學時比較有發作，長大後就慢慢減少，幾至沒有。他目前仍按時服藥，每半年做一次抽血檢查，生活上並沒有因為癲癇受多大影響。現在的他，雖然薪水不高，但做著他最喜歡的音樂工作。有固定的女友，也是個很會彈吉他的女孩。前幾個月，他的臉書上還曬出他參加某個歌唱比賽得名的獎金！每一次跟他聊天，都覺得他仍是那個樂天開朗的孩子。只要知道，癲癇，並沒有改變他的個性，他總有一些小確幸可以分享，這樣，就夠了。

其實，在關心他，和他聊天的過程中，我也在自我療癒著！因為這幾年，我也曾經歷過那一段害怕的時期。四年多前，我剛出生的孩子也被診斷為新生兒癲癇，那一陣子我看了很多關於癲癇的書籍，也擔心得流了無數的淚，甚至希望自己能代替孩子得這樣的病…但在陪伴與照顧孩子的過程中，卻慢慢有「母子連心」的體悟，也使我學會樂觀面對這一切，這也是身為父母應修的功課。

感謝的是在張開屏醫師的欣然同意下，我的孩子已停藥四年多了，也未發作過。確信只要孩子好好愛惜自己的身體，癲癇將永遠找不到他，就如台灣兒童伊比力斯協會網站上所言：「伊比力斯不是絕症，所以當然有機會

痊癒，而且痊癒的機率還相當大。…而且與其他的慢性病相比，伊比力斯痊癒的機會更高。因此不是每個罹患伊比力斯的人都要一輩子吃藥的。」要相信樂觀的信念比什麼都重要，我們都要學著相信並感恩。

從樂觀看待孩子曾有的癲癇出發，我也學得更正面看待任何事情，也可以說，因為至親的人有過癲癇，讓我的生命有了重新的體驗！

感謝孩子，讓我在教書的路程裡又多了一份愛心與同理心。十幾年前，當我第一次知道阿在有癲癇時，有的只是一股赤忱與愛心；現在的我，在對待特殊或生病的學生時，除了對學生的愛，更有對學生父母的感同身受，瞭解他們無時無刻或曾有的壓力、傷心或擔憂，並進而能安慰或鼓勵他們。

這幾年，因為孩子的關係，重新拾筆記錄孩子的一切，除了想為孩子做點記錄，更想給孩子或其他父母一點分享，卻也無形中變成了一種自我療傷的過程。更感恩的是僥倖得過幾次獎，每次出席，看到那些得獎的癲癇患者上台領獎的笑顏，我都覺得好美，令人動容。

每一次回來，我總是細細讀著他們的得獎文，然後，我發現我看到的並不是一個個正服著或曾吃過抗癲癇藥物的人寫的文章，而是一個個健康的人的妙筆生花，他們的文章讓人感到生命的活力與韌性！我也慢慢領悟身體上的病痛或突發狀況都是虛假的；心態的健康才是真確的。這一些人，並沒有被癲癇擊倒，躲在暗地哭泣或哀怨，反而勇敢的站了出來，書寫自己與癲癇共存的眼淚歡笑，並進而與其他人共勉，而活出了更勇敢精彩的生命。

感謝阿在、感謝孩子，感謝你們這群擁抱生命一切的天使，給了微小的我更多面對生命的勇氣與智慧。



編者小語：

淑鈴老師：您好！您是好心有好報。您在課堂上對班上學生講解有關癲癇的知識，並且告知學生如何和阿在相處，讓學生不會因為對癲癇誤解而排斥阿在。而坐在阿在附近的同學，也因此自告奮勇負起照顧阿在的責任。

在體育課或下課時，您也不會因此限制阿在的任何活動，反而鼓勵他去享受運動所帶來的樂趣與益處，更可以於活動中讓他和同儕有良好互動。這些都是非常正確的作法，也是台灣癲癇醫學會和台灣兒童伊比力斯協會多年來到各級學校對老師演講教育的主要目標之一。太棒了，希望所有的老師都能如您一樣，我們給您鼓掌並向您敬禮！

社會朋友 | 成人組 佳作

患有癲癇學生之教育經驗一二談

洪宜君

在我特殊教育的任教生涯中，令我印象深刻的人事很多，其中患有癲癇的特殊孩子就佔有一個地位。每每剛接手新入學的孩子，我們第一個會詢問家長的，就是有沒有特殊疾病，如：癲癇，是否正在服藥等重要的問題。在若干經驗中，接觸的患童年紀從十二歲到十八歲都有，看過的發作從小發作到無預警的大發作，從一次次的經驗裡頭，學習到應對這疾病的方式，雖然我不是治療癲癇的專家，不過我明白癲癇並不可怕，平時細心觀察發作前兆，發作時保護頭部，是最重要的兩件事情。

曾經，有孩子第一次發作已經是國一的年紀，情境是在吃飯時及校外露營時，坐在椅子上忽然用力向後仰，摔下椅子，當場嚇壞許多同學，也讓家人一時間難以接受，經過就診及定期服藥才穩定下來。不過，縱然定時服藥，平時上課期間（特別是下午的課程），偶爾會出現無法預期的小發作，例如：眨眼、失神數分鐘、無法克制的想睡、輕微的上肢或下肢不自主發抖…這些外顯行為如果發生在特教班孩子，老師一般會有意識並給予休息；倘若孩子在普通班上課，上述這些小發作，如失神、想睡，易被誤認為發呆、上課不專心；抑或下課時間上下樓梯，精神不濟忽然腿軟危及安全，上述種種突發狀況，可以事先針對普通班師生做相關的宣導，以保護患有癲癇的孩子。

也曾經碰過罹患癲癇已超過五年的十八歲孩子，家人對其病況一直有不合實際的看法，只給孩子在家服用中藥調整體質，直到高三的冬季，孩子幾乎每日早自修都在教室中發作，幾乎次次都要坐輪椅到醫護室躺著休息，與家人溝通回診，母親每每回答已有回診，問孩子，孩子卻老實回答沒有服藥。我們猜測可能家長認為孩子的狀況，比之過往已經好太多，也可能是回診繁瑣，加上經濟支出家庭無法配合，總之種種情況讓孩子反覆在校發作，最嚴重的一次，是在校騎健身腳踏車時忽然跌下腳踏車，還好當時老師在一旁扶住，送往醫護室時還大小便失禁。孩子畢業後找工作，即使是家庭代工，身體狀況也令人相當擔心。



另一個服藥超過五年以上的孩子，在高二前病況穩定，高二的春季突然症狀變嚴重，在校曾突然向側邊直挺挺趴一聲倒下，或整個下午嗜睡睡到放學，告知家長情況嚴重，家長不太願意接受症狀改變，雖然害怕但未詳細診療。直到有一天在家大發作，從椅子上摔下，就在家人以機車載其就診時，緊張之餘又摔下機車，傷及頭部及門牙斷裂，住院一個多月才返校，其間花費的醫療費不知多少，要是當初有詳細診療，相信也不至於後續如此。

身為陪伴癲癇學子的一員，從不認識到學著處理，真心覺得照顧癲癇兒雖然毋須過度緊張，但平日細心的觀察病況，掌握發作前兆，適度教導孩子具有病識感，以及培養自我危機處理（許多孩子發作前會自知呼救並找支撐物），上述種種，才是面對這疾病最重要的平日認知。熱切希望分享這些經驗，讓更多人能夠體會並瞭解預防、觀察、接納癲癇的重要性，確保自己與親友，與癲癇共存的日子能夠平平安安、順順利利。



編者小語：

宜君老師：您真不愧為特教老師。我們很贊同您的看法：照顧癲癇兒毋須過度緊張，但平日細心的觀察病況，掌握發作前兆，適度教導孩子具有病識感，以及培養自我危機處理（教導孩子發作前若自知則呼救並找支撐物），是面對這疾病最重要的認知。我們將您這些經驗分享大家，讓更多人能夠平平安安地與癲癇共存，順順利利地完成人生的試煉。

社會朋友 | 成人組 佳作

關懷癲癇

喬宗瑤

牛頓第一運動定律，又稱慣性定律，講述了物體的重要規律「動者恆動，靜者恆靜。」然而此法則不只見於萬物運動上，更能在人們的心態上略顯一二。在人類社會上，能維持現狀便維持，能不改變便不改變，能不接受便不接受，此乃人之常情，並不值得議論。但於此多變的現代社會中，面對罕見、不熟悉的病症，我們是否能抱持著同樣的態度漠視下去？

有人曾說冷漠是座難以敲響的大鐘，即便撞擊數萬次，也不見得發出一聲響。現代的社會正如利·維瑟爾所言：「愛的相反不是恨，而是漠不關心…」我們總對需要幫助的人，以「漠不關心」來表達我們的「不愛」。

說說癲癇吧，癲癇為何會發作？原因從腦外傷、中風、腫瘤等皆可能，但其實大部分癲癇發病並無已知原因。換言之，任何人都可能因「運氣」這無從改變的因素而發作癲癇。全世界約 1%人口患有此症，換作人口數便是六千五百萬人，相當於兩倍以上的台灣人口。在已開發國家中，嬰幼兒及老人為癲癇的好發年齡層，外加現代社會造成的龐大壓力，使人們容易緊張、焦慮，種種因素皆使全球發病人數上升，其早已成為不可忽視的病症。

「癲癇不是異類，我們只是運氣不好，既然是運氣不好，那你就得多包涵啦！」那女孩常笑著對我這麼說，但我倆剛認識時，我卻總對此不以為意。或許是因為僅僅把它當成玩笑話，也或許是因為從未在我眼前發作過，但其實我始終都知道原因，是因為我對此症的漠不關心…

聖誕節那晚，我向她告白，她開心地答應了我，說要永遠…接下來的話則被打散在空中，聽不見隻字片句。她發作了，那纏了她一輩子的病症發作了，而她則如電影小說般戲劇化地倒在地上。頓時間，意識拋下了全世界，只餘下我與那一夜漫長的冷雨。當下的我如熱鍋上的螞蟻般焦急，試圖回憶起她曾說的每字每句。我做了兩次深呼吸緩解情緒，便將她周遭的東西都踢了開來，留下一片淨空的區塊，接著退去她的眼鏡並解開衣領鈕扣，脫下自



己的外套給她當枕頭側躺在上面，一切照標準程序進行著。兩分鐘不到的時間，她便像玩累的孩子一般，安詳的睡了過去…

那天之後究竟過了多久？陪她去醫院究竟多少次了？我記不得了，只知道她在醫院從未哭過，也從未怨天尤人，只是一貫笑著說那句老話「癲癇不是異類，我們只是運氣不好，既然是運氣不好，那你就要多包涵啦！」我的世界被她的話感染著，染上稱作「幸福」的疾病，我們因為癲癇相遇，也因為癲癇更加緊密。

現代社會落入冷漠的網中，某些人則成為犧牲品，被恐懼的蜘蛛吞噬掉，而我們對此卻總是閉上雙眼，假裝盲目。在面對這些較為罕見、不熟悉疾病的族群，社會大眾不必害怕，只需多伸出援手，便可為社會多添增點幸福的色彩。我們不需要特別禮遇，而是需要稱之為「人性」的尊嚴。



編者小語：

宗瑀先生：十年修得同船渡，百年修得共枕眠，謝謝您分享這麼感人的故事，祝福你們。

社會朋友 | 成人組 佳作

乘癲癇而飛

林志誠

時序已入仲秋，南境微有涼意。清晨，灰灰的天空，不是鷹揚的天氣，但在球場上空，正有隻灰面鷺盤旋著，不時傳來引吭的「幾--幾---」獨特叫聲，帶來悠遠的空曠與雄傲的感覺。此刻的球場已喧囂遠去，接近年終，各球賽都已入尾聲，球隊也就少來練球了。看著綠油油的場地，我依稀能嗅到當年的煙硝氣息。

「批價！PITCHER！看教練」在滿壘又滿球數的緊張氣氛中，站在投手丘的我緊張到身體有點僵硬，我深呼吸口氣，試著牽制一壘以緩和情緒，這時聽到阿明的叫喊，我望向休息區，看到涂教練比給我的暗號，隨即就看到教練往下墜的身軀，我知道事情又發生了，但比賽中的我不能做出一點幫助，只見一群人往休息區移動，我知道接下來這一球的重要性，雖然想趕快投完去看教練，但是投好才是讓教練更安慰的事。我調整了指尖的位置，按壓緊球的縫線，對準捕手的手套用力投出，我聽到結實的撞擊聲，一團火速的黑影飛奔而來，我反射性的跳接，頓覺掌心麻辣，讓我抱手蹲下。但看到隊友跳起，我知道我辦到了，我們取得了縣的代表權了。我直奔休息區抱著疲弱的教練，教練卻罵我不該逞強，為此受傷，這就是他的風格，愛我們勝於一切。

那是打罵教育的年代，也是台灣棒球興起的年代，學校組織了棒球隊，由涂教練帶隊培訓，教練在球場上是出了名的嚴格，若沒按照規定來，吃「五斤枷」是少不了的。但是休息時，他總會噓寒問暖，要我們注意身體，受傷時的包紮，平日練球時的飲料、點心都是他一手包辦，並鼓勵我們不管做什麼事都要能堅持、耐勞才有成功的機會，他管的可不只是棒球，平日也會過問我們功課，若跟不上的就要被留下來加強。有些認為只要練球就不用讀書的隊員，就會遭責罰。與其說教練很嚴格，毋寧說他很用心。

在與教練相處的過程中，我們都知道不能惹教練生氣，除了怕被揍外，最主要的原因是怕引發教練羊癲癇，整個人倒在地上，四肢不停抖動，口水直冒，這也是我很早就認識這病的原因。一開始我們都很怕，以為我們害教



練氣昏了頭，也有人說教練中邪了或怕被傳染就退團了。但棒球是我的最愛，我不怕，因此我也學會怎麼處理這種突發狀況，就是讓教練側躺以維持呼吸順暢，教練不久就會好起來，並沒傳說那麼可怕。後來我才知道教練與老師是不同的，除了薪資不高外，也是臨時約聘，不是長久職，而他會來指導完全是自我奉獻，校長說教練的專業技術很高，要我們好好學，才不會辜負教練的苦心。

畢業後，他介紹我到外縣市較有名的學校球隊繼續打球，所以仍有聯絡，之後因距離與練球的繁忙，見面機會就少了，但他總會在開學時打電話來關心。中學的青澀年齡，不善人際也不懂珍惜，直至高中，遭遇手傷不能再打球，對未來茫然時，他的適時出現，喚醒了我。

原來他也是遭遇挫折重新站起的人，在自己熱愛的棒球生涯中因癲癇突發，而被認為不適合再打球。當年醫學知識的不普及與對這病的誤解，讓他忍痛割捨最愛，轉行賣起運動器材。怕因癲癇影響生意，使得他做事比別人更用心，結果讓他轉型成功。但忘不了的最愛仍時時在心中蠢動，他想起了「傳承」這事，所以不計代價的自掏腰包，連學校給的微薄薪資都投注在教練的生涯中。他要讓他的技能傳承下去，也要洗刷他不能從事棒球運動的污名，讓癲癇不再成為不能參加運動的理由，由於他的鼓勵，我順利的繼續升學成為一名教師。他曾說：「我要的不是你都投好球，要的是你好好投球」、「只有不想，沒有不能」，人生路條條通達，唯有相信自己，你就能克服障礙。

教練的身教讓我看到生命的光輝，他就像那鷹，不靠晴日的熱氣旋盤旋而上，而是以自身的雙翼照樣鷹揚，癲癇就是他的氣旋，反而墊高了他的人生高度，凸顯了他的強韌。

望著這片昔日流汗征戰過的球場，如今教練已離我遠久，但往事歷歷，他的勉勵言猶在耳。



編者小語：

志誠老師：非常感人的故事。您文中提到教練有「羊癲瘋」，其實應該

是「羊癲風」才對，但此古老名詞極為不雅，我們已屏棄不用。

不過既然您提到「羊癲風」，我們就解釋一下「風」的由來：這是因為中國人自古以來即認為各種疾病都是因為受了風寒而來，所以直至今日，中文病名中仍然有許多含有個「風」。除了「羊癲風」外，還有「中風」、「風疹」、「風溼」、「痛風」、「傷風」、「破傷風」、「風溼性關節炎」、「類風溼性關節炎」、「風溼性心臟病」和「風溼熱」。

在過去，頭痛稱為「頭風」，偏頭痛稱為「偏頭風」，肚子痛則稱為「腸風」，學生喜歡將放屁稱為「撒風」，顏面神經麻痺稱為「鬼驚風」或「鬼吹風」，手腳抽筋名之「雞爪風」。

因此，許多藥物名字中也有個「風」。例如：「傷風克」、「傷風友」、「傷風膏」、「風熱友」、「克風邪」、「風邪斯巴」及「王將一陣風」。中藥中還有「防風」。



社會朋友 | 成人組 佳作

家長扮推手 上學更順手

丁長君

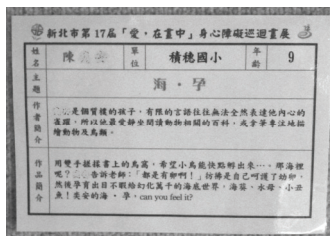
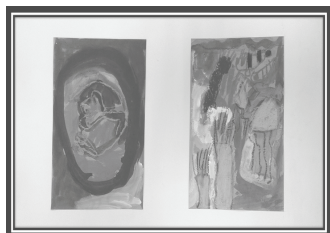
「他變了！剛好就在出現癲癇症狀之後…。」

上學期還可以坐在椅子上 30 分鐘，現在連 3 分鐘都如坐針氈。

現在開始抗拒寫學習單，自言自語相當頻繁，甚至還會有肢體違抗行為；我請媽媽要將這些狀況向醫師說明，醫師的說明是癲癇發作的部位正好是大腦控制情緒的區域。」回顧審視我的教學，很難忘記有這麼一段紀錄…。

患有癲癇的學生，老師與健康中心的校護都會特別注意他們的身體狀況，包括該避免甚麼樣的刺激以避免誘發癲癇，或是遇到癲癇發作時，老師或同學應當做甚麼樣的處理等等。但是學生的家長，對於癲癇子女在學校的生活與學習，又應該扮演甚麼樣的腳色呢？本文試著從兩位家長的態度與做法來討論。

文章開始提到的阿德，是位自閉症的學童，喜歡看書和畫畫，他的作品參加「新北市愛在畫中身心障礙巡迴畫展」獲選展出(附圖)。從今年5月開始，老師發現在上課中會出現怪異的表情——那是明顯的不舒服，凝望的眼神隨著頭部緩緩轉動，不一會兒看起來像是忘了剛剛發生甚麼事似的。接著沒多久的某一天早上，媽媽急急忙忙地跟老師說阿德在口吐白沫…。經過醫師確認為腦部不正常放電後，癲癇卻還遲遲未進入阿德和媽媽的生活。



因為媽媽在阿德發病之後，並沒有立即面對和處理癲癇這回事，而是帶孩子去收驚和接受民俗療法，可想而知，很快地媽媽就發覺結果不如預期。在這期間，老師一直對她說，不管接受任何方式，也絕對不能停止用藥！後來媽媽又做了一件事：替阿德改名。到了學校，老師要面對阿德的除了癲癇，又多了“不是阿德的阿德”，因為他一直抱怨：「老師，我又不是阿德，我叫陳○○」

另一位學生叫做小新，和剛發病不久的阿德不同，經過醫師評估，小新可以停止服用癲癇藥物了，但是家長和老師都明白，停藥不表示完全和癲癇說再見，

我們仍必須注意觀察小新的在校狀況，所以學校邀請家長來參加個別化教育計畫會議，主要討論的目標之一就是如果癲癇不幸再次發作要如何處理？

爸爸到校後卻認為老師有些小題大作，先是說小新的發作都是在晚上，白天在校應該不會有事，接著他說：「如果癲癇發作的時候，就把手放進小新的嘴裡讓他咬，不然怎麼辦？不過我知道沒有幾個老師敢這樣做啦！」我急忙插入話題澄清，詢問是哪一位醫師跟他說應該這麼做的？得到的回應卻是：「我當然知道醫生說的那一套，但是難道要讓他咬斷舌頭？」

在上面的癲癇學生小故事中，兩位家長的出發點都是愛，但是其中仍有許多值得探討的地方。癲癇病童的家長如果很緊張不安，病童也會感受到，連帶跟著情緒不穩，癲癇會更頻繁發作(黃惠鈴，2004)，也許阿德的媽媽就顯得如此，孩子面對癲癇也變得不知如何是好？小新爸爸的錯愛則更容易帶來立即的危險，臺大醫院的衛教資訊明白寫出：癲癇發作時不要將您的手指放入(患者)口中，因為這時候患者意識不清楚，您的手指可能被嚴重咬傷。對於癲癇的處理方式，兩位家長的觀念都需要再教育。

至於家長要怎麼和學校合作，或是要求學校怎麼做呢？以下是筆者的建議：

1. 面對老師關於癲癇發作情況的任何提問，並且加以說明——老師得到的資訊越清楚，越能夠預防或有效處理孩子的突發狀況。



2. 入班宣導癲癇——告訴班級其他學生癲癇的一切面向，不只能澄清一般人對癲癇的誤解，更可以消弭班級同學和孩子的無形界線。
3. 請求學業協助——孩子可能因為癲癇發作後需要休息，因此錯過課堂學習，或是無法完成某些作業，可向老師詢問補救方式。
4. 藥物的作用與副作用——讓所有任課老師知道，有時候孩子的學習精神不夠集中，也許不是因為偷懶或是沒睡好，而是因為用藥的關係（但是癲癇永遠不是偷懶的理由！）
5. 定時服藥——若孩子需要在校用藥，請老師提醒並確認孩子定期服藥，以維護療效與有效控制癲癇。
6. 訂定癲癇發作的 SOP——在校癲癇嚴重發作時，家長可要求優先急救的醫院，而在救護車到達之前的處理程序，也要和學校逐一討論細節。

在本校的特教班，還有一位發作頻繁的癲癇學生，他甚至已經接受過兩次的腦部手術，切除癲癇好發的部位，家長和老師經常交流學生在校與在家的狀況，目的就是為了掌握學生的現況，讓孩子在學校能夠健康快樂地學習成長。總而言之，對於癲癇學生的在校生活與學習，其實家長才是最棒的助手，因為最了解孩子與最關心他們的就是爸爸和媽媽，因此，只要家長能和學校充分溝通，再彼此相互信任的前提下來討論出——學生在校發生癲癇時，老師或同學應該如何處理的標準作業流程，這樣對學生的健康與學習，才可以免於受到癲癇的影響，而繼續走在平坦的學習路上。



編者小語：

長君老師：讀了您的文章，身為醫師的我們也學到了很多，特別是您詢問小新爸爸哪位醫師跟他說癲癇發作的時候，要手放進小新的嘴裡讓他咬？爸爸的回應卻是：「我當然知道醫生說的那一套，但是難道要讓他咬斷舌頭？」

我們不會責怪爸爸，因為這全都出至於愛，奮不顧身的愛，犧牲自己的愛，再一次讓我們看到親情的偉大。但是下次親師懇談時，您不妨告訴爸爸：當強撬開已經緊咬的牙關，會造成咬合關節的肌腱撕裂甚至骨折，此時就算塞入毛巾，對於已經咬傷的唇舌是完全於事無補的。也可能造成牙齒斷落，若被吸入氣管中造成窒息則傷害更大。尤其是小孩子在換牙的階段或有齲齒時，都更容易導致牙齒鬆脫斷裂。因此，把手放進小新的嘴裡，可能會得不償失。



社會朋友 | 成人組 佳作

感恩苦難讓我學會獨立和堅強

傅秀嬌

我知道，你不一定會看到這篇文，但我很想說出來讓更多癲癇朋友能理解家人所付出的愛，雖然從未說出口，卻是那麼深切……。

二十九歲那年，你正準備出發去美國接受儀電光技術受訓的前一週，你病了，在醫院加護病房住了五十多天，爸媽不諒解，認為我疏於照顧，你才會生病，父母沒有幫忙，因為我是嫁出去的女兒，生病不是你的錯，我絕不能逃避，我必須撐起這個家，養育兩個幼子。

一轉眼，快三十年了…，一段生命歲月悄然流逝，從前，你最嚴重的發作記錄是一天大發作十二次，甚至每十分鐘一次，每次發病我只能抱著你掉眼淚，什麼忙都幫不上…，因為你不會記得發作過程，因為沒有發病印象，你常常否認自己發病而爭吵，你更不願面對自己有癲癇，總是抗拒服藥，看你為自己不穩定的發作感到沮喪，看你被許多的限制所困擾，看你對自己沒有成就感而氣憤，看你難以控制的情緒出現暴力，我和孩子是你的出氣筒，看你灰心喪志對人生失去盼望，生活裡充滿烏煙瘴氣，你好像完全失去快樂的權利…。

如果，在你的世界裡只有這些抹不去的陰影，那麼，我們的存在算什麼？

想過嗎？能好好活著是家人分秒守護所換來，用盡各種方法想治好你的癲癇，翻遍所有相關書籍想多了解癲癇，四處打聽哪位神經科醫師最厲害，還參加病友互助團體想取得更多資訊，疲於奔命就是因為不願放棄！

有一天，我對你說：「癲癇已經毀了你，不能再毀這個家…。」你把這句話放在心裡了，你的心態不一樣了，你不再抱怨，不再吵著要騎車，不再暗自悲傷，開始願意規律服藥，願意幫忙家事，願意幫我遛狗，願意重新過你想過的生活，你變快樂了，雖然還會發作，你的病情隨著時間拉長漸漸趨於穩定，也許是腦部放電部位疲乏了，發作次數減少，藥物從五種也減量只

剩兩種。雖然記憶力持續退化，前一餐吃什麼都不記得，但你還能自理生活，每天走路散步，你的改變讓我放心許多，你的病情好轉讓我不用提心吊膽，退休後的生活不再忙碌，能去做自己想做的事，宣導安寧療護和救援流浪動物，我們的世界也完全改變！

不要再怨天尤人，感恩癲癇讓我們體認彼此生命的連結，感恩苦難讓我學會獨立和堅強。也許，有一天我可能比你先走，你一定要好好的活著，我才能安心，孩子們會接棒用滿滿的愛，繼續守護陪伴著你，我們永遠一直都在你身邊…。



編者小語：

秀嬌女士：鵲鰥情深，感人肺腑！

您文中提到有關記憶力持續退化之事，統計上，癲癇發病年齡愈早，病程愈久，愈易造成智力傷害。此外，還牽涉許多因素，包括：1. 癲癇的種類，如全身僵直陣攣發作（大發作）時，會導致呼吸中斷，腦部也會發生短暫的缺氧。若控制不良，經年累月反覆的發作，甚至有過癲癇重積狀態時，就可能導致智力衰退。2. 癲癇發作經常導致摔倒、頭部撞傷，造成智力損害。3. 肇因於某些罕見的退化性腦病所致之癲癇。4. 抗癲癇藥物也可能造成暫時性認知障礙，但也不會造成智力衰退，停藥或減少劑量，則腦功能立即恢復。

其實，大家經常忽略的一點，是因為正常年齡增長而導致的記憶力衰退，這是無可避免的生理現象。許多人經常將記憶變差歸之於藥物副作用，其實他們錯怪了藥物。一般而言，在人類 25~30 歲時記憶力達到巔峰，此後則不斷衰退，但理解力是與日俱增。所以，一位 60 歲的人，記憶力也許不如一個 10 歲的小孩，但理解力卻是遠勝於後者。舉例來說，10 歲小孩背唐詩三百首，終生不忘；60 歲的人今天背，明天忘。但是，10 歲小孩不明白唐詩的意義，60 歲的人卻可深刻了解體會。



社會朋友 | 成人組 佳作

同手同腳

蔡語嫣

「未來的每一步一腳印，相知相惜相依為命。別忘記之間的約定，我會永遠在你身邊陪著你。」每當和家人去唱歌，我總會點這首歌——同手同腳，送給弟弟。

因為，弟弟是我心裡日夜難捨的牽掛。弟弟在年紀很小時，就因為肺靜脈迴流異常，心臟動了手術。而他又患有不定時炸彈——癲癇跟氣喘。

弟弟第一次癲癇發作是在親戚家。他忽然失去意識，我們手足無措，趕忙送進醫院。經過醫生檢查之後，我們才曉得，他的腦部會不正常放電，而這種病，是癲癇。母親一直很自責，她認為是在弟弟還是嬰兒時，有天她忙著煮菜沒注意，弟弟從床上滾到地上而哇哇大哭，可能是在那時傷害到腦部。從此母親半夜再也不能安穩入睡，總是提心吊膽的檢查弟弟是否安好。每次學校換導師，母親也總要親自和導師說明弟弟的情況，請老師多注意。而弟弟每次發作完後醒來，都沒有任何印象自己究竟怎麼了。

弟弟第二次發作癲癇，是在和父親視訊的時候。我們並沒有和父親住在一起，彼此的距離是長長的台灣南北兩端。我清楚記得父親在另一端眼睜睜地看著我跟母親驚慌失措，卻無能為力。有了第一次的經驗，我和母親依循醫生之前的叮嚀，先拿下他的眼鏡，讓他側臥，並確認四周沒有危險的物品，環境是否通風。媽媽繼續觀察他的發作情形，確保沒有嘔吐物堵塞呼吸道。我則到樓下打電話叫救護車。當時我緊張到說不出話來，對方溫柔地安撫我，要我先冷靜下來，我才好不容易講明了住址。看著沒有意識的弟弟，心裡頭絕望萬分，害怕弟弟再也不會醒來，第一次感覺自己離死亡好近，我不想失去摯愛的弟弟，卻知道自己只能盡人事，聽天命。而我們家又比較難找，我只好騎腳踏車出去帶救護車進來我們家的巷子。附近鄰居出來議論紛紛，我跟母親卻無心在意旁人的眼光，只希望弟弟能夠平安無事。

父親在我國三那年，因腦血管瘤破裂失去意識，醫生說開刀的最好結果

是成為植物人，於是全家忍痛簽下了放棄治療同意書，那是第一次我覺得簽下自己的名字是何等困難之事。那一晚，我一直陪著父親到最後，父親撐了很久，我想他是放不下我們。我在心裡一直對父親說：「爸爸，您放心，我一定會好好照顧母親和弟弟。」而母親也哭著對父親說：「對不起，沒能讓兒子陪你，我實在不敢冒險讓兒子睡眠不足。」而弟弟自己也很難過，沒能陪父親走完人生最後的路。但是弟弟從來沒有怨天尤人，反而深諳「百善孝為先」的道理，更加注意自己的身體，除了按時服藥之外，也維持規律的作息、均衡的飲食，及適當的運動，深怕再讓母親擔心。

如今，我已經大學了。弟弟也在藥物治療下，許久沒有發病。假日我們常常安排出去踏青來放鬆心情。弟弟也總是熱情面對生命中的每個挑戰，例如報考資優班並順利考取；同時在能力範圍內參加他有興趣的活動，比如跟著重奏樂團到國外去表演吹奏陶笛。而他在課業的表現上也十分亮眼，並告訴我們，他未來想從事心理輔導的工作，以他的一己之力去幫助更多需要的人。弟弟甚至覺得癲癇是他生命中的導師，提醒他維持健康的生活。我和母親也有同感，人生的困境其實都在訓練我們如何把危機變成轉機。癲癇讓我們十分珍惜彼此相處的時光，也更加愛護自己的身體，因為要有康健的身體，才能陪伴家人走得更久長。是弟弟讓我知道人生縱然不能十全十美，可是每一條路都會有意想不到的美景，要堅持走下去，不要輕言放棄，要相信即使身在不同的山頂，都一樣可以看到如詩如畫的晚霞。未來，我要和弟弟繼續「同手同腳」的走下去，我想，在天上的父親，也一定很放心、很開心。



編者小語：

語嫣小姐：好一個姊弟情深！恭喜令弟已完全康復，喜氣洋洋，您這篇文章正好為本屆徵文比賽畫下完美的句點。

台灣癲癇醫學會

第十四屆「人間有情-關懷癲癇」徵文比賽

一、宗旨：本學會鑑於癲癇朋友在成長及就學過程中飽受歧視和誤解，希望藉由徵文比賽，宣導癲癇實用知識，幫他們在教育及工作方面獲得更多的關注與尊重，感受到人間有溫暖，處處有溫情。

二、指導單位：文化部、教育部

三、主辦單位：台灣癲癇醫學會

四、協辦單位：中國醫藥大學附設醫院癲癇病友俱樂部、台大醫院癲癇病友聯誼會、台中榮民總醫院神奇之友會、台北市立聯合醫院中興院區癲癇峰造極同學會、台灣兒童伊比力斯協會、台灣癲癇之友協會、光田癲癇病友聯誼會、社團法人台南市癲癇之友協會、社團法人台灣超越巔峰關懷癲癇聯盟、社團法人高雄市超越巔峰關懷協會、社團法人雲林縣癲癇之友協會、花東地區癲癇病友會、長庚醫院癲癇病友會、屏東縣癲癇之友服務協會、為恭醫院癲癇病友會、恩主公醫院閃電俠聯誼會、財團法人彰化基督教醫院癲癇之友會、跳躍的音符兒童發展協進會、澄清癲癇之友會、堰新癲癇病友聯誼會。

五、比賽方式：

- (一) 參加對象：社會人士及全國大專院校、高中、國中、國小之學生均可參加。
- (二) 題目：**自訂（以關懷癲癇相關題目為主）。**
- (三) 甄選方式：由主辦單位邀請專家評選。
- (四) 截止日期及送件方式：
 1. 即日起至 **105 年 10 月 31 日（星期一）**。（郵寄以郵戳日期為憑，e-mail 以收到本會回覆信函為準）
 2. 郵寄：請將「**報名表**」貼於**作品背面**右下角，郵寄 11217 台北市石牌路 2 段 201 號，台灣癲癇醫學會收。
(請註明參加**人間有情-關懷癲癇徵文比賽及組別**)
E-mail：請將「**文章及報名表之電子檔**」寄至 epil1990@ms36.hinet.net。
(請註明參加**人間有情-關懷癲癇徵文比賽及組別**)
 3. 作品得採個人或集體寄送。
- (五) 參賽分組：(共分八組)
癲癇朋友組：① 國小組② 國中組③ 高中組 ④ 成人組（大專以上及社會人士）
社會朋友組：① 國小組② 國中組③ 高中組 ④ 成人組（大專以上及社會人士）
附註：**癲癇朋友組參加者本身為癲癇病友，且為讓評審參考病人狀況給予適當評分，請家人影印相關資料及簡述病史，以供評分參考。**
- (六) 參考資料請上台灣癲癇醫學會 www.epilepsy.org.tw、台灣癲癇之友協會 www.epilepsyorg.org.tw、台灣兒童伊比力斯協會 www.childepi.org.tw、高雄市超越巔峰關懷協會 kea.wingnet.com.tw 查詢。
- (七) 評審結果公告：**105 年 12 月 31 日以前（暫訂）**，由主辦單位專函通知得獎者，得獎名單並公布於本學會網站。
- (八) 頒獎日期將專函通知，配合本學會活動進行頒獎。

六、獎勵辦法：

- 第一名/每組各取一名、獎金 3,000 元，獎狀乙面、作品集乙本。
第二名/每組各取一名、獎金 2,000 元，獎狀乙面、作品集乙本。
第三名/每組各取一名、獎金 1,000 元，獎狀乙面、作品集乙本。
佳作/每組各取三名、每名獎狀乙面、作品集乙本。

注意事項：

- (一)、凡參賽作品之版權，皆屬於台灣癲癇醫學會，該單位有權公開展覽及修改內容，印製成各種社教資料之相關印刷成品。
- (二)、參賽作品不得抄襲或模仿，若涉及抄襲、模仿之相關罰則，由送件者自行負責。
- (三)、參賽作品一律不予退還。
- (四)、該組參賽作品未達給獎標準者，該獎項得縮減名額或從缺。

第十四屆「人間有情-關懷癲癇」徵文比賽 報名表					
姓名			分組	☐ 癲癇朋友組（就醫醫院：_____） ☐ 社會朋友組	
性別		年齡		組別	☐ 成人組 ☐ 高中組 ☐ 國中組 ☐ 國小組
就讀學校			班級/科系		
聯絡地址					
身份證字號			病史簡述 & 相關資料 (癲癇朋友填寫)		
手機					
聯絡電話					