

# 序

## 理事長的話

今年的作品集，是驚喜。

說是驚喜，是因為學會今年因故公佈徵文的時間著實晚了些，就像台北今年晚冷的天氣；但是寄來的文章卻沒有因此而減少，內容也依然豐富多變。

每次要從茫茫文海中挑出得獎作品，我對辛苦的評審們既佩服又羨慕，佩服的是，需要花費龐大的體力、腦力和時間；羨慕的是，在忙碌之餘，能有機會享受這麼一番文藝的饗宴。來自不同階層，不同年齡的作者，用文字告訴我們，癲癇故事從來不曾停歇，只是不被記起。

得獎作品有的短小精幹，有的洋洋灑灑，但故事一樣精彩；評審即使廢寢忘食，卻仍然在每篇文章後面加上長篇批註便可得知，厚厚一本文集，承載了更多的期望，令人欣喜的是，每個作者都是從自己或別人的故事中獲得前進的力量，而非一時的悲傷和埋怨。

學會多年來致力於社會大眾對癲癇正確概念的教育，從歷年癲癇朋友及社會人士來文，顯現此工作已漸有成果，我們有幸和大家站在一起，希望這個園地在未來成為更多人的力量。

莊曜聰

中華民國一〇六年三月十二日

得

癲癇朋友

目 錄

獎

國中組

作

品

|     |        |     |   |
|-----|--------|-----|---|
| 第三名 | 我和伊比力斯 | 高倩茹 | 1 |
| 佳 作 | 雨後天晴   | 蘇翊嫻 | 4 |

高中組

|     |           |     |    |
|-----|-----------|-----|----|
| 第三名 | 我的閃電不可怕   | 葉蕎茵 | 6  |
| 第三名 | 路-是自己走出來的 | 蕭宇婷 | 9  |
| 佳 作 | 身為癲癇患者的心聲 | 顏嘉君 | 12 |
|     | 新生        | 林采潒 | 15 |

成人組

|     |               |     |    |
|-----|---------------|-----|----|
| 第一名 | 別具特色的癲癇人生     | 曾幼玲 | 17 |
| 第二名 | 舞出美麗新人生       | 李育嫻 | 21 |
| 第三名 | 彩與夢           | 江雨潔 | 29 |
| 第三名 | 活出多彩繽紛的一生     | 廖月娥 | 32 |
| 佳 作 | 癲癇            | 陳怡璇 | 41 |
|     | 你想救火嗎？        | 劉沛清 | 44 |
|     | 謝謝你的存在，我的「夥伴」 | 巫紹瑜 | 47 |

得

社會朋友

獎

國小組

作

品

---

|     |              |     |    |
|-----|--------------|-----|----|
| 第一名 | 關懷是造福伊比力斯的種子 | 陳健安 | 50 |
| 第二名 | 關懷癲癇情        | 洪芷璿 | 53 |
| 第二名 | 有愛 慰藉，無懼於癲癇  | 葉增富 | 55 |
| 第三名 | 癲癇患者也有幸福     | 李昀臻 | 57 |
| 佳 作 | 小天，再揮棒       | 李宥霖 | 59 |
|     | 給天使們的一封信     | 林宥安 | 61 |
|     | 與癲癇共存的生命鬥士   | 蕭宇成 | 63 |
|     | 如果可以，飛       | 林可惟 | 65 |

國中組

---

|     |           |     |    |
|-----|-----------|-----|----|
| 第一名 | 期許癲癇不再發作  | 陳旭成 | 67 |
| 第二名 | 朋友，別怕有我們在 | 陳亭妤 | 69 |
| 第三名 | 共創和樂融融的生活 | 周美行 | 72 |
| 佳 作 | 共創和樂融融的生活 | 周真行 | 75 |
|     | 上帝的惡作劇    | 羅椿筵 | 78 |

得

社會朋友

獎

高中組

作

品

---

|     |                    |     |    |
|-----|--------------------|-----|----|
| 第一名 | 希望之翼               | 陳卓希 | 80 |
| 第二名 | 勇抱缺陷，和恐懼一起睡覺--關懷癲癇 | 陳品方 | 84 |
| 第三名 | 那天過後. 珍惜           | 沈祖全 | 87 |
| 佳 作 | 仰望星空               | 許宥桔 | 90 |
|     | 關懷伊比力斯             | 林沛穎 | 93 |

成人組

---

|     |               |     |     |
|-----|---------------|-----|-----|
| 第一名 | 比拿到冠軍更重要的事    | 謝廷理 | 95  |
| 第二名 | 我所認識的伊比利斯     | 彭徐鈞 | 99  |
| 第二名 | 戴著頭盔的交通警察     | 李 堯 | 104 |
| 第三名 | 正向接納與愛的陪伴     | 陳鳳如 | 109 |
| 佳 作 | 在伊比力斯森林探險的孩子  | 胡薇倫 | 113 |
|     | 愛在了解「癲癇」之後    | 劉惠真 | 115 |
|     | 那不是你的錯        | 陳柏翔 | 119 |
|     | 您的一場癲癇，我的一次學習 | 廖子葳 | 123 |
|     | 人間最美          | 林莉羚 | 128 |
|     | 善良如珊瑚         | 王冠勛 | 132 |
|     | "羊暈"不怕        | 黃勻娜 | 137 |



癲癇朋友 | 國中組 第三名

## 我和伊比力斯

高倩茹

我是一位典型的伊比力斯寶寶。我的故事從國中開始。某天，在不知不覺中我無緣無故看不見了，然後劇烈頭疼、想吐，讓我超級不舒服，原本沒有多想所以沒去看病。但情況出現的越來越頻繁，所以只好去大醫院做眼睛和腦波檢查，報告的結果令我有點不知所措，腦波的異常，讓我成為了伊比力斯寶寶，聽到要吃兩年的藥，心情整個墜落谷底。明明本來就跟我無關的事為什麼偏偏在我身上發生？生病中我抱怨過許多事，我不想吃藥，不想被管，發作時的症狀令我吃不下睡不著，甚至可能到了隔天頭還很痛。光線會使我發作，不管上課的燈白天熾熱的太陽光都能把我推入有如火坑的病痛中。難道我要帶著墨鏡上課嗎？心裡在想：我又不是鬼（見光死）！真的超煩的。吃了藥也沒什麼好轉的感覺。但是身邊眾人的關心和叮嚀讓我慢慢去接受自己的不完美，或者這就是上天給我的試煉，再怎麼不完美，你的人生也會因你的選擇和心態變成完美。去接受現在的自己，才能向前一步！這就是我現在正在做的。去接受自己的一切，乖乖的吃藥。雖然發作時很不舒服，但只要按時吃藥，不讓別人擔心，這就是我能對關心我的人給的回報。這段期間有朋友、老師、家人的陪伴，是我在這一場病中發現的一愛。

這樣不完美的身體狀況，它使我累，使我陷入低潮，讓我的生活從此不再自由自在，讓我無法參加最愛的跑步比賽，讓我覺得自己現在這樣不是我想要的生活！但是它讓我感到朋友、家人、班上同學的關愛，雖然一開始我一點都不想和它成為朋友，也很不聽話，但是這或許是我人生中另一個挑戰！這樣講起來它還陪我度過了很多時光，有時總覺得大家很煩很囉唆又一直限制我，讓我感到厭煩感到生氣，心裡想說：「這是我的身體，我想怎樣就怎樣！你們憑什麼管我！」但是現在想想，覺得自己很笨！那些都是大家對我的關心欸！

記得有一次看著一個教會的信徒倒了下去，我很怕，很怕自己也倒了下去，他的樣子讓我又開始亂想，但我更害怕的是會讓自己受傷，所以我也很擔心那個人，我希望他能趕快好起來，也希望他不會痛！還有一次，一位很好的叔叔，他知道我生病了，難過的告訴我說：「你禱告，把病傳給叔叔！為什麼會發生在你身上呢？對你很不公平，你還小，快點禱告把病傳給叔叔。」其實當下的我很想哭，很想抱著媽媽訴說現在的心情，不知道為什麼每當提到這，心裡就感到痛，感到難過，但是我知道我的家人、朋友們都在我的身邊。

每個人不一定完美，也不代表注定有個不完美的人生。看見了一些生命鬥士寫的書，書裡的那一些經歷過得掙扎和痛苦，後來鼓起勇氣讓自己活得更完整更快樂的那份勇氣，使我覺得敬佩。生病的患者一定有些挫折和難過，但我們都在努力讓自己好過，不管我們的不完美，我們的人生都掌握在我們手中，我們的病逐漸成為我們身體裡的朋友，往正面方向思考，才能讓自己快樂！也讓我們更懂得愛護自己，不是得了什麼缺了什麼，你就認定自己做不到什麼，生命鬥士的那種勇氣和堅強是我們應該具備的，他們的經歷，他們走過了，如今的他們活得也很光彩很自在，不屈不撓的精神！讚啦！身邊的人是依靠，大地是讓你放鬆的家，不是你不完美，而是心態不完美。我是個癲癇患者，一個快樂的癲癇患者，不管別人的惡言惡語，因為有了不完美才能使我更認識自己。

現在的我已經習慣它的存在，即使它出來玩的時候很難受，但它還是我的朋友，我願意敞開心面對我的不完美，我願意和它做朋友了，雖然很煩啦！不過我有家人有朋友有同學和老師的陪伴，我比誰都幸福，以最樂觀的心去面對自己的不完美，這樣我也接近成功了。我也希望一些因為自己不完美而傷心難過的人能開心，也能樂觀的面對自己的不完美。伊比力斯！我的朋友！很高興認識你！



## 編者小語：

倩茹同學：

妳文章內說到光線會使妳發作，不管是上課的燈白天熾熱的太陽光。妳問難道妳要帶著墨鏡上課嗎？以下資訊供你參考。

妳可能有「光敏感癲癇」或「光反射癲癇」的體質。可以被光誘發出來的反射性癲癇發生率占全部癲癇患者中的 5%。會誘發光敏感性癲癇發作的情況包括：強烈刺眼的閃光及明暗對比強烈的光線。又比如乘車行經綠蔭大道，陽光透過葉縫灑落一地，照在患者的臉上就如同閃光一般，可引起發作。又如清早的陽光透過牧場邊的柵欄，產生一格一格的光影變化，若乘車經過，也產生如同閃光般的效果而引起發作。

1975 年代，隨著電視的發明，在英國發現看電視可以誘發癲癇，稱之為「電視癲癇」。而在 80 年代末期及 90 年代初期，電視遊樂器及電動玩具大量問市，導致「任天堂癲癇」和「電玩癲癇」的陸續報導，跟著則是「電腦癲癇」隨著電腦資訊的普及而發生率增加。這些也都是「光敏感癲癇」。

造成光敏感癲癇的機轉，可能是患者的枕葉(負責視覺)皮質神經元細胞具過激性或不正常的諧振性所致。

歷史上最著名的光敏感性癲癇，發生在 1997 年 12 月 16 日的東京。學童們在看了任天堂的卡通片「口袋怪物」(皮卡丘)之後，有的發生頭痛嘔吐等現象，甚至有 729 名兒童產生意識障礙並有痙攣的現象而緊急送醫。醫界認為是那個卡通影片中強烈的閃光所誘發出來的光敏感性癲癇。

癲癇朋友 | 國中組 佳作

## 雨後天晴

蘇翊嫻

我今年是國二生了，但有一點卻和別人不一樣。從國小開始我每一年都會昏倒，因為「它」。

第一次昏倒是國小三年級，當時我被送入了急診室。後來住院了，醫師安排了詳細的檢查，包括：腦波、心電圖、還有令我害怕的抽血，才知道原來那個「它」是癲癇。

就這樣到了五年級，我又昏倒了一次，當我醒來時我已經在醫院了，那時病床邊的奶奶眼眶泛淚，家人們都在病床邊陪伴我，回到家後，奶奶煎了草藥給我喝，但那藥太苦了，我不敢喝，所以我大哭大鬧了一場，心中十分難過，問自己，為何我和別人不一樣？為何我那麼常昏倒，那麼脆弱？我想和別人一樣！於是，我開始排斥吃藥，也不願意去醫院。

那一段時間我封閉了自己，脾氣變得非常暴躁，因為我討厭自己，也討厭自己的症狀，身上的疾病給身邊的人帶來很多麻煩，我當時已經完全放棄自己了不想再為這症狀做些什麼努力，總是覺得自己好沒用。

一直到了國中，我又昏倒了一次，那一次把所有老師嚇傻了，對我而言卻已如同家常便飯。可當我到醫院的時候才明白原來我不好好服藥的習慣，給別人帶來那麼多的麻煩。

回家後，我把自己關在房間，因為害怕被罵、害怕奶奶又逼我喝下那碗苦口的藥湯，害怕這一切重蹈覆轍，漸漸地，我也害怕去學校，怕被同學取笑，怕老師看到我會緊張，就這樣子，沮喪的心情一直揮之不去。

過了一個多月，當我再一次回診的時候，埔基的羅心好醫生跟我說了很多鼓勵我，讓我覺得我不能再這麼下去，因為我的病不只會讓自己痛苦也會帶給別人麻煩，所以我乖乖吃了藥，雖然有時還是會忘記，不過情況已





經好很多了，也許這場病對我來說，是一場人生中的大雨，在這場雨中，有狂風、暴雨、雷鳴，但我仍須為自己，也為了愛我的人努力，因為我們都堅信，雨後天會晴，會有一道如同微笑的彩虹跨過心田，迎接豔陽開創與眾不同的人生。因為我一直相信下雨過後，就會天晴。



編者小語：

翊嫻同學：

妳文章內說到，到了國中妳又昏倒了一次，那一次把所有老師嚇傻了，當妳到醫院的時候才明白原來妳不好好服藥的習慣，給別人帶來那麼多的麻煩。

服用抗癲癇藥物時，最忌諱的就是不好好服藥，甚至自行減藥或不吃藥。若是誘發癲癇重積狀態則非常可怕！因為突然停藥或減藥，造成血中抗癲癇藥物濃度迅速下降，此時將導致癲癇猛爆發作，如水庫洩洪一般，一次接一次地發作，經常會導致生命危險。

所以，抗癲癇藥物絕不能任意減少或不吃，減藥或停藥時必須遵照醫生指示逐步進行才能避免上述危險，也避免帶給關心妳的家人麻煩。

癲癇朋友 | 高中組 第三名

## 我的閃電不可怕

葉蕎茵

很多時候我總在想，如果人真的有怕到骨子裡的東西，那會是什麼呢？是生老病死嗎？是天災人禍嗎？我不知道，但對於一個僅僅十六歲的小女生而言，曾經的我，怕極了，怕著那身在我腦子裡比雷公的脾氣還難以預料的閃電，怕著那可能有天會讓我看見小天使的閃電，怕著那會讓我愛的人傷心一輩子的閃電，但倔強的我從不敢說，因為我知道總有人會比我更難過更害怕，他們也很少向我提起每每我發作的樣子，因為他們不忍我小小年紀壓抑自己，雖然他們沒說但我很清楚，從前的我有多麼的讓他們不捨，只是…他們不說…

想起一年前，只是個懵懵懂懂的小高一時，自以為成熟便孤僻的不和別人打交道，或許也是怕吧！怕他們發現了我的大秘密，會造成他們的困擾，更怕他們會對我指指點點，不如把秘密藏的好好的，不讓他們知道，也不需要讓他們知道，自以為一切都可以自己搞定，在校園裡發生什麼事，大不了遲進教室罷了。

但…一切都只是我的自以為…

還記得那是個陰涼的冬天早晨，我一如往常地想走進教室，突然眼前一片漆黑，還來不及反應，我便碰的一聲倒地不起了，當我意識漸漸清楚時，我才發現身旁有好多關心和憐愛的雙眼，一句句都問著我「還好嗎？」「躺著好好休息，不准起來喔！」「等等護士阿姨就來了，忍耐一下吧！」，可能是因為第一次在高中校園裡無意識的大發作，把他們都嚇得不知所措，我還記得有個女孩子哭著對我說：「蕎茵，我好害怕我們都還來不及認識，你就這樣離開了。」，我以為一向倔脾氣的我，早已視淚水為無物，但當下眼淚竟不爭氣地掉了下來…

「我給你們添麻煩了吧！對不起！都是我不好！嚇壞了你們！」



「噓！以後不准再這樣說了，大家都是好朋友，噯！不然這樣好了，以後我們都多陪伴你身邊，你發生什麼事就不會那麼危險啦！」

急忙跑來的校護和導師，請了些男生扶我到保健室休息。事後我想想，或許當下讓我真正哭了的原因，已經不再是害怕了，而是那一雙雙關心的眼睛，那一句句溫暖的話語，使我對從前的無知感到羞愧，也使我對於同儕們的愛感動得不知所措。

在青春這條路上，不論是遇到風風雨雨的挫折，還是遇到毫無預警的打雷閃電，我都不用再一個人躲在看不見的恐懼裡害怕了，因為他們的愛讓我懂了一件事，我的閃電並不可怕，而使我恐懼的根源是我逃避和猜忌的心。

「當你面對恐懼時，勇氣已開始萌芽」，是呀，從沒有正視過害怕的我，又如何有勇氣克服呢？是那些溫暖的關心，讓我真正面對了恐懼，我才發現，從前總是認為毫無預警的刺眼，現在已成了築夢踏實的光芒。他們讓我明瞭，即使有了癩痢我也是跟大家一樣的正常人，不需要無謂的自暴自棄，更不需要任何多餘的杞人憂天，不過就只是要多注意和吃藥罷了。

也許是我太年輕太單純，太相信這世間純粹的美好，還不懂得那黑暗社會裡的生存法則，但我不想懂也不屑懂，因為我深信著，只要堅信著自己的心念和信念，閃電俠的閃電便不會再是人人避而遠之的閃電，而是那可以讓自己築夢向前的曙光。

我想，我們閃電俠，也可以是自己的雷神索爾，試著做自己的英雄吧！



編者小語：

蕎茵同學：

妳文章內說到，妳現在深信著，只要堅信著自己的心念和信念，閃電俠的閃電便不會再是人人避而遠之的閃電，而是可以讓自己築夢向前的曙光。

妳一定期待痊癒，但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，即可嘗試停藥。

但是目前對癲癇個案須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。提供以下國際癲癇專家最新的共識給妳參考。

2013 年國際癲癇專家對「癲癇不再存在」(no longer present)的定義共識為：1. 罹患與年齡有關的癲癇症候群，但現在已經度過了這個年齡。例如罹患良性兒童癲癇，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。4. 癲癇「不再存在」並不等於「治癒」。

2014 年國際癲癇專家對「癲癇消除」(resolved)的定義共識為：1. 罹患與年齡有關的癲癇症候群，但現在已經度過了這個年齡（與不再存在相同）。2. 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 | 高中組 第三名

## 路-是自己走出來的

蕭宇婷

我是個腦性麻痺肢體障礙生，說到「癲癇」這兩個字，之前的我完全不知道它是甚麼東西，直到國小五年級時，身體狀況開始改變，開始頭痛、手開始小抽動，幾乎每天都去保健室報到，也因為這樣都沒上到什麼課，常常因為身體狀況被同學嘲笑，內心也沮喪自卑不已。但國小老師常常跟我說「態度決定你的高度」，不要去在意別人的眼光，做自己就對了！從那之後我就慢慢改變自己的觀念，建立起自己的信心。有句話說：「有人喜歡你、有人愛你、有人討厭你、有人算計你、有人善待你就如生命中最重要的那個，但也有人把你當回事。」其實別人怎麼看待你都不重要，重要的是你怎麼衡量自己，因為未來會如何發展，完全得靠自己決定。

在我國一時，剛進去新學校，新環境及功課考試的壓力而讓我的病情更加嚴重，常常因為癲癇發作的關係，一個禮拜去學校沒兩天，因為這樣被班上同學嘲笑，也不時被揶揄以後一定會沒出息、沒好學校可以讀...等。時間並未減低不友善的氛圍，反而像逐漸升溫的熱水，在國二時達到沸點。

那時我被全班同學用語言及網路霸凌，上課上到一半被同學用橡皮筋故意射我，吃驚、害怕、委屈...百感交雜，讓我一度想放棄求學機會，那時的我，沒勇氣繼續往前走，那時的我就像掉進水裡，想爬起來卻無法使勁。

崎嶇求學道路上我遇到很多的挫折和阻礙，跌跌撞撞...，曾產生千百次想放棄的念頭。雖然很累，但心裡最終明白：畢竟自己的未來終究是要自己來負責！調整後的自己慢慢的從谷裡爬了出來，發覺自己不是想像中那麼差，還有比我遇到更多挫折的人他們都能闖出一片天，為何我不行？為何我還是一樣把自己悶起來？我明明有很好的頭腦能讀書上學，不能因「癲癇」的病情和同學的排擠與霸凌，來放棄那麼好的求學機會啊！想通

了之後我建立了自己的堅強與勇氣，雖然我沒有像一般人一樣有健全的身體能跑跑跳跳，但我還有健全的頭腦可以讀書，於是又建立起了讀書上學的信心，努力好好的衝刺最後的國三時段，雖然會考成績不是考得多麼理想，但秉持著不放棄的精神，我相信別人做得到，我也一定可以的。

升上高一後，舊事重演。為了適應新環境及功課，我給自己莫大的壓力，同學們的不了解加重了病情，導致癲癇無法穩定控制下來，醫生要我按時吃藥，但重要的是：「要活出自己，不要太在意別人眼光！」，這些道理我都懂，可是因為父親離開了我們，另覓眷天，心裡的悲痛讓我的身體狀況起起伏伏，但看到媽媽的堅強讓我想振作起來！從小到大，一路上看著媽媽為我不停的付出，每個禮拜都帶我搭公車從國姓地區跑到台中大醫院看病，媽媽從來不喊累，只要人家說哪裡醫生不錯，媽媽都會二話不說的帶我去就醫。不管多遠、不管有沒有效果，媽媽總是不會埋怨半句話，只要能幫助到我的，媽媽說：她會盡量幫，不能幫助到的只能靠我自己的堅強及意志力。

雖然成了單親家庭，但我更堅強起來，靠著自己的意志力病情也好轉許多，看著媽媽的難過及退縮，讓我有志力決定不能讓媽媽更加擔心我的病情。現在的我病情好轉許多，已經好久沒發病了，所以癲癇的病友們，我經歷過那麼多身心上的挫折及歧視，我堅強撐了過來！沒錯，生活中會遇到很多我們無法預料的事，但只要努力正向的去面對，總有一天能闖出一片天的，我可以你們也一定可以。

心轉，境就轉，我接受了自己的病痛，努力和「癲癇」成為同舟共濟的好友。以磨鍊了我的心志，也讓我體悟生命中支持陪伴自己的親友，感謝你們的打氣，造就現在樂觀上進的我。迎向陽光，陰影就躲到身後了。一起奮起並進吧！路~是自己走出來的，我想走的路還很長：想成為濟弱扶困令人稱讚的檢察官、想去澳洲雪梨看煙火秀，還想去希臘地中海看藍白世界...等。還有很多事我想去做，但前提是：要把病情穩定下來，這樣才能去做自己想要做的事。





編者小語：

宇婷同學：

妳文章內說到，在國一時，剛進去新學校，新環境及功課考試的壓力而讓妳的病情更加嚴重。

是的，癲癇很容易經由某些因素所誘發，排名第一的正是壓力！其他常見者有下列數種，若能盡量避免，則可減少發作之次數：1. 熬夜：造成生理時鐘的改變，影響各種賀爾蒙，進而影響生理而誘發癲癇發作。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。4. 月經：在經期前後或排卵時較容易發作。5. 感冒、腸胃炎或其他疾病導致身體抵抗力降低時。

癲癇朋友 | 高中組 佳作

## 身為癲癇患者的心聲

顏嘉君

癲癇，簡單來說是因為大腦的不正常放電而造成的一種疾病。對外人來講，癲癇是一種很奇怪的病，發作時令人害怕；但對患者來說，它卻是一個再痛苦不過的病，如人飲水，冷暖自知。

在國小五年級那年夏天我初次發病，從此，我的一切就變得不一樣了。第一次發作時，大家都認為那只是普通的暈倒，並沒有太留意。直到在補習班又發作，那次我與死神擦肩而過。還記得那天寫作業寫到一半，我……發作了，大家都知道我又暈倒但並不知道我為什麼一直倒地不起，老師嚇到便跑到隔壁的小診所請醫生幫忙。醫生抵達後開始幫我急救，但我並沒有任何反應，因為那時我與死神相遇了。三秒後，死神與我擦肩而過，祂不是來接我的，只是路過，就這樣我從死裡逃生了，但呈現昏迷狀態。昏迷中我聽到醫生不斷叫我的名字，我慢慢的醒來，但醒後沒多久我又昏迷了。這時救護車剛好到達補習班，我就被送到成大醫院急救，媽媽選擇成大醫院的醫生做我的主治醫生。

這個主治醫生聽說在成大是位非常有名的腦神經科醫生，因此非常難約診。他說：「既然你昏倒又抽搐、甚至口吐白沫又咬舌，這個症狀就是癲癇。」聽到自己生病誰會開心，此刻我的臉瞬間大變。我問醫生：「癲癇是什麼？」他開始耐心解釋並給了我一本書讓我閱讀，同時醫生也說了一句令我難以置信的話：「癲癇是一種永遠都治不好的病，但它可以控制。」聽到永遠治不好這件事，我好像被宣判死刑一樣的無助，我快瘋了，甚至還質疑為什麼死神要和我擦肩而過、不如直接帶走我，為什麼要讓我一輩子繼續承受這個打擊？但我只能慢慢的去接受這個事實。

從那天後我開始吃藥，每次只要又發病就再加藥。藥越吃越多讓我越來越不能平復自己的心情，醫生也有說過可能是壓力太大造成復發。「壓力太大」這是我自己的想法，媽媽卻說：「我年紀這麼小哪來的壓力」，衝





著這句話我冷靜思考了一下，發現我生活中的壓力來源其實就是姐姐和媽媽。每次姐姐考試考得好，媽媽就會說：「難道你就不會認真一點？不能學學姐姐嗎？」這就是為什麼我會有壓力。有人說家人給的期望越大、壓力就會越大，我驗證了這句話，如果這一切都只是個夢就好了……

「癲癇是可以用藥物控制的病」，雖然我接受了這個事實，但我卻接受不了「癲癇永遠都治不好」這個事實。我知道世界上有些疾病也令人痛苦萬分，但癲癇難道真的只能一直吃藥嗎？我身為後天患者都這麼痛苦了，那先天性患者又怎麼辦？病患可能每一天都必須接受大家的嘲笑，接受大家的汙辱，多數人都把它當作一個笑話，只有患者才能嘗到這個痛苦。自從癲癇發病後，我常常在想：為什麼世界對我這麼不公平，永遠受傷的只有我？我作了什麼？上天為什麼這麼對待我？

從國小到現在唯一不取笑我的人，只有國中三年級同學，他們把我當正常人，在我面前不曾說出「癲癇」這兩個字。他們知道每一次說出只會加深我的傷害，所以同學對我很體貼，那是我最快樂的一年。進入高中後，只有了解我的朋友不拿這件事開玩笑，班上其他人卻拿這件事來當傷害別人的話。每當他們一說出口，我就會想：不要再講了，為什麼要在別人的傷口上灑鹽？男生就算了，為什麼連女生也加入戰局。在被說的當下，我常常很想痛哭或大罵一場，但都忍下來了，幸好有身邊的好朋友陪伴我。

每個人生下來都不一樣，有些人一生下來就有先天性疾病，那是要接受一輩子的。生病並不是每個人願意的，我不希望別人把「癲癇」當玩笑來傷害他人，那會讓患者更無助。如果人間最美的風景是愛的話，我希望癲癇患者能感受到社會多數人的同理心。



編者小語：

嘉君同學：

妳文章內說到，有一次在補習班發作，醫生抵達後開始幫妳急救，但妳並沒有任何反應，因為那時妳與死神相遇了。

大家認為癲癇很可怕的原因，不外乎因為全身僵直陣攣發作(大發作)時，全身四肢均會緊繃僵硬，接著會一陣陣的抽搐痙攣，除神智不清外還常會雙眼上吊、喉中有聲、牙關緊咬及缺氧發黑，有時還會咬傷唇舌或尿糞失禁。旁觀者常會被嚇到手足無措，怕患者從此昏迷不醒，或怕患者咬傷了舌頭導致死亡(中國人有咬舌自盡的觀念)。

其實，因癲癇發作而死亡的情形很少(除非剛好在獨自游泳或獨自泡澡等)，因癲癇發作本身而死亡的更少。因此，很多醫師均強調癲癇並不可怕，的確是真的，因為絕大多數的發作都會自然清醒。但我們也不能掉以輕心，因為發作時也的確容易造成意外傷害，例如燙傷或摔傷。

癲癇朋友 | 高中組 佳作

## 新生

林采澄

一說到癲癇，算算日子，我這場病也已經病了將近十年了。記得第一次發作是在國小四年級的寒假。那時第一個發現我癲癇發作的是哥哥，他描述那時候我口吐白沫，不管怎麼叫都叫不醒，趕緊喚醒正在熟睡的父母來看。那時候父親一直搖我的身體，我感覺得到但卻無法回應。

後來父母親帶我到林口長庚醫院做檢查時才發現我患有癲癇，但不明白為何會出現這種症狀，起初醫生認為是因為我小時候得過猩紅熱發過高燒導致癲癇。也因此我開始服用藥物。但，吃了五年的藥物，癲癇依然持續發作，國三時更是發作的高峰期，在學校就發作了三次。所以爸媽決定轉至台北榮總去接續治療。

到了榮總醫生幫我重新檢查，對症下藥，這時我的病情也有了較好的控制，國中畢業時，爸媽問我要不要中斷學業一年來治療癲癇，剛開始還以為只是一句玩笑的問話，沒想到後來竟然成真。

那年我住院了兩次。第一次住院是為了檢查癲癇的成因，同時發現原來我有腦瘤，所以在聖誕夜我第二次住進醫院，進行最後的術前檢查。爸媽還怕我壓力大還帶我到淡水老街走走，但其實壓力最大的、最擔憂的是爸媽。跨年夜當天我進了手術室，那時醫生問我會不會怕，雖然嘴上說不會，但是眼眶裡的淚水還是不自覺的滾出。

經過了這次手術已經兩年沒有發作了，現在也準備升上高三了，朋友也漸漸變多了。雖說還是得定期回到醫院檢查，定期服藥控制，但是癲癇已經不再對我造成困擾，這兩年在學校也拿了許多證照，讓我對未來有了更多的期望，希望以後可以自己創業，為自己打拼、照料自己，讓這些年一直辛苦照顧我的爸爸媽媽可以好好的休息，可以讓我好好孝順他們，相信，這將會在不遠的未來發生。



### 編者小語：

采滢同學：

妳文章內說到，起初不明白為何自己會出現癲癇，後來重新檢查，才發現原來是因為腦瘤。

是的，腦瘤是癲癇常見的原因之一。因為人的腦子很容易受傷，所以包括撞擊、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就形成癲癇病灶，從此隨時隨地不受控制亂放電，這就是癲癇了。此外，也有許多的癲癇肇因於基因遺傳或突變，或先天大腦發育異常。

沒有人能保證自己的腦子一輩子不受傷，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。

妳很幸運，開刀切除腦瘤後，已經兩年無發作，表示妳的癲癇痊癒之機會很高，指日可待。

癲癇朋友 | 成人組 第一名

## 別具特色的癲癇人生

曾幼玲

新的一學期，班上多了一位女同學，經導師說明，才知道她是休學一年又復學的學姊。不過，有一事讓我們許多人很納悶，為何老師私下提醒我們「少惹XXX」。少惹她，她是什麼高官的女兒或是有何特殊身分呢？

「咦！怎麼那麼多人圍在她身邊，到底發生了什麼事呢？」坐在後排的幾位同學臉上三條線，我們完全弄不清楚狀況。放學後，問了坐在她旁邊的同學，只知她當時躺在地上抽搐著，三分鐘後就恢復常態了，她告訴周圍的人，她患有癲癇症，剛才是癲癇發作了，請大家不用驚慌。癲癇是什麼呢？別管太多了，反正老師特別叮囑我們「少惹她」，就不要自找麻煩了！

二年半的同窗，常常看她莫名奇妙的躺在地上全身抽搐，不然就是上課上到一半發呆，老師叫她也沒反應；她也是班上的病假大王，座位上常不見其蹤影。有如怪咖般謎樣的人，大部分同學們當然就不敢和她太接近了。不過，她倒是很有正義感，記得有一次，學校辦園遊會，有一場遊戲，各班爭搶學校免費贈送的一箱箱飲料，本班鄭同學不甘示弱搶到兩箱，有學長跑過來想搶走，她居然主動挺身而出保護女同學，用她獨特的大嗓門，將那兩位學長喝斥離開。四年級時，她又莫名奇妙消失了，老師說她因身體不適再辦休學，本就與她沒什麼交集的我們，就此與她失去了聯繫。

這位怪咖般謎樣的人又是誰呢？就是筆者在下。從國中確認患有癲癇開始，人際關係是令我最痛苦的；因當時資訊不發達，醫學不普及，倒置癲癇沒多少人認識，所以一路走來，承受著同儕間的關係霸凌。就在前年底時，接到一通來電「小姐，請問您是XX學校畢業的嗎？」這是何方打來的詐騙電話？「我是XX學校企管乙班的曹XX，請問您是曾幼玲嗎？」…「幼玲實在很抱歉，當年我們因為對癲癇不瞭解，所以我和班上許多人都一起排斥妳、誤解妳、欺負妳，請妳原諒我當年的無知。…」由

於從專四再度休學後，與這群五專的同學就音訊全無，所以對來電者的名字實在也很陌生，但對方既然如此有誠意，我就繼續一探究竟了！原來，他因腦膜瘤引發癲癇，所以至台北榮總神經外科就診，說巧不巧，當天門診護士竟拿了我所編輯的《超越巔峰廣場》送給他。他看了編者言，猜想應該是我這位失散多年的同學，所以就依書中所留的電話來電給我。出乎意料，我竟藉著一位突然受癲癇困擾的同學，有機會與當年的同學重逢，大家可以渙然冰釋。

曹同學住院檢查時，我特地至醫院去探望他，將癲癇術前檢查評估與手術後需注意的事項和他說明、分享，讓他與妻子能更安心面對腦膜瘤所引發的癲癇問題。術後，他曾因腦手術部位的腦組織腫脹壓迫視神經導致暫時性複視，很憂心；再加上為了身體早日康復，其長期在商場上需與商家飲酒作樂的習慣須暫止，因此心情鬱悶，但經我一而再再而三的自身經歷分享，他很快就坦然面對，如今一切都康復了，他又重返商場。

若非一路曾與頑性癲癇共舞，從中體會不同的酸甜苦辣與挫折，我也很難同理癲癇朋友與家屬的內心需要，甚至有一股無法抹滅的熱誠，站出來長期義務幫助這群被忽視的癲癇朋友。猶記當年剛開始與癲癇結交，先是失神性發作與複雜型部分發作，所以小學同學只發現我常發呆，有時也會自言自語，但我全然不知，家人也沒發現，只見當時課業成績突然急速下滑，我只能滿腹冤屈，被家人責備不用功。到了國中，雖然遇到關愛學生的好老師，為我揭開了癲癇的真面目，但家人似乎仍無法接受，認為逢考必發的我是患得考試病，全是為了逃避考試。感謝上帝，帶我走進了不同的家，教會的哥哥姊姊成為我傾訴的對象，我也可以藉著唱詩歌發洩自己的淚水，由於這另類的家對我這癲癇患者的關愛、正視與接納，所以才能有今天這個毫不避諱、隱瞞，公然向外界承認自身患有癲癇、充滿陽光的癲癇女子。

民國八十年在上帝的賜福下，我接受了台北榮民總醫院「癲癇手術多領域治療團隊」為我進行右顳葉致癲癇病灶切除術。因曾有五種癲癇發作類型的親身體會，又從頑性癲癇走到如今只需用二顆長效型癲通即可控制的完美境界，每當與癲癇朋友、家屬或需要者侃侃而談時，同事在一旁聽





到，都驚呼：「真是『久病成良醫』喔！」。看到我長期來為癲癇朋友與家屬發聲、舉辦大小不同的活動，為宣導癲癇盡心努力的財團法人基督教宇宙光全人關懷機構，於民國105年4月為我出版了《我是癲癇症患者》一書，許多學校的老師看了此書皆有所感動，紛紛邀請我這非講師級的女子到學校和同學分享「我的癲癇人生」，讓同學與老師們能認識癲癇，瞭解遇到癲癇朋友要如何幫助他們；當然癲癇發作正確處置：一保、二開、三勿、側躺、觀察，發作超過五分鐘或接二連三發作再送醫，此六原則是場場皆會圖文並茂，必定提醒的重點。

瀏覽著每一場分享的照片，那一雙雙專注的眼神就又在我腦海中浮現。每當踏進任何一所受邀的學校校門時，我是既緊張又興奮；要面對如此多的學子，我能收服他們的心，他們願意安靜地聽我娓娓道來這將近一小時的生命教育嗎？我準備的內容能吸引他們、帶給他們幫助嗎？興奮的是我竟能有機會到這些最需要提升醫療水平的偏鄉，向這些師生宣導癲癇，讓當地的癲癇朋友有機會獲得幫助，不再繼續被「另眼相待」。雖然花了很多時間針對不同對象與需要準備講稿與剪報，但我卻從中獲得很大的成就感——每一場超過百分之九十的學生都很專心，有獎徵答時也都熱烈回應。如果當初沒有與癲癇搭上線，我哪有可能會到這麼多學校，與這麼多青少年、老師，用平易近人的真實故事，和他們傳遞癲癇醫學常識。另有二場邀約，更令我難以想像，連大學文憑都沒有的我，竟然能踏進醫學院的殿堂，和醫學生們分享「巔峰人生・癲覆的愛」與「此癲非彼癲——我的癲癇人生」。

誠如英國詩人波普所言：「並非每一個災難都是禍，早臨的逆境常是幸福。」從小到如今，雖然歷經了許多逆境，也因癲癇面對很多形形色色的打擊，但是回顧這條看起來充滿荊棘的人生路，因著一一咬牙撐過，上半輩子的人生似乎也有別具特色的獨特意義。小時候，曾有志願考師專做小學老師，和可愛的小學生共浴知識的園地，但因罹患了癲癇，夢碎了，成了沒有絲毫夢想的少女。一晃眼，少女已成了LKK的女人，這老女人因著癲癇，不但踏入各不同階段學校的大門，和眾多學子們傳遞生命教育，也正努力地進行一場紮實的夢——翻轉癲癇觀・讓社會正視癲癇。





編者小語：

幼玲小姐：

您文章內說到，妳從國中確認患有癲癇開始，人際關係是令妳最痛苦的，一路走來，承受著同儕間的霸凌。

心理創傷在癲癇朋友中非常常見，很多發生在小時候，例如同學因不了解癲癇，怕被傳染而不願意與其坐在一起，分組活動時不願意在同一組，不願意共享一支冰棒或一杯水，甚至被同學模仿其癲癇發作時的抽搐而取笑。有的小朋友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，使得老師誤認為調皮搗蛋而常被處罰。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，而被老師誤認其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、腦傷或腦炎等，因而造成學習障礙及成績落後，而被同學嘲笑輕視。

成年後，因為癲癇未治癒而無法服兵役、無法報考駕照、求職不順，或結交異性與婚姻不易等的挫折，也可以導致情緒障礙。

所以，有您這位過來人協助，讓我們一起來協助癲癇朋友，保護他們不受到來自同儕、師長或社會的不當霸凌，從而發展出正常的人際關係！

癲癇朋友 | 成人組 第二名

## 舞出美麗新人生

李育嫻

每位伊比力斯症病友，都有一個屬於自己的故事，一路走來箇中酸、甜、苦、辣只能自己嚐，特別是後天或是成年後才得到伊比力斯症的朋友，想必感觸更為不同。伊比力斯症是醫學臨床上常見的病症，所以這條路上，病友們並不孤單，只要按時服藥，大部分伊比力斯症病情都可以得到很好的控制甚至治癒。

我已吃了近 15 年的藥，不知何時能停藥，但求不再發作。在三種藥物中少了其中一種只需晚上服用的「服利寧」，竟然讓我在某日中頻頻發生「失神性發作」。都怪自己不聽醫囑，認為再過幾天回診拿齊藥物，忽略那一顆小小「服利寧」可以發揮合併對抗伊比力斯症的大作用。看診後聽從醫師建議，我再度來到腦波檢查室。雜誌架上放置了許多伊比力斯症的相關資料，還有厚厚一本去年「第 13 屆人間有情關懷癲癇徵文比賽得獎作品集」，我利用時間，細細翻閱了得獎者病友的人生，也回憶起自己與伊比力斯症這位不速之客交上朋友的往事。

有關伊比力斯症找上我的過程，之前已經發表過，現在想聊聊的是續集。伊比力斯症突然找上我時固然震撼，但後來與它同行之路發生的點點滴滴才是改變我爾後人生的開始……

星座學家往往如此分析牡羊座的性格：「有企圖心和冒險精神、勇於嘗試、接受挑戰、精力旺盛、一旦確定目標就會全力以赴、做事積極、熱情有活力有擔當、樂觀進取。」這些描述真的在我身上清楚可見，職場上的我能發揮到恰如其分，至於學識及專業知識部分，只要後天的努力還是可以彌補自身尚有不足之處，所以我在職場上很有能夠揮灑的天地。在 16 年前剛升格為人母的我，自認仍足堪繁重的工作，對長官交付的任務不管是份內或額外的工作都使命必達外，因為想更上一層樓，所以也積極準備研究所考試及高考，就這樣，當伊比力斯症漸漸靠近時，我渾然不知。

一開始只是健忘，後來失憶，最後在上班時因左小腿突然痙攣，感到極端痛楚後引發大發作，也意味著我人生轉向的開始。

那年剛開始大發作的情形，當時的老長官、老同事可體會、諒解，但所謂「鐵打的衙門，流水的官」，目送一批批舊人去、新人來，我身處的職場環境顯然愈來愈艱難。以前打字速度飛快且很少出錯，生病後明顯的意識到倉頡的字根不是拆不出來，就是心手不一極易敲錯鍵盤。語言表達上的組織能力及用字遣詞也不似以前順暢，原來就容易緊張的個性因為這樣的轉變，更形侷促不安。與其說後來逐漸克服開始發病時的急躁不安，更貼切的說是不得不接受這樣的事實吧！35歲前在大部分人眼中聰慧敏捷的我，被迫開始了解一個能力有些不足的自己，面對這個陌生的我，往後不同的人生路除了需要勇氣、需要親友的支持鼓勵，也需要更高的智慧來釋懷這一切。命運這樣的安排，有時不盡然是壞事，古人有云：「禍福相倚」，是福是禍，存乎一心而已。

我的人生角色雖然不一定是主角，但即使身為配角，也經常是亮眼的那一位。患了伊比力斯症後，不得不迫使我開始學習老二哲學。但「江山易改，本性難移」，天生性格使然，最後往往只是帶給自己更大的挫敗及有生以來的極度難堪。

民國 97 年任職單位需南下調查某案件，辦公室中只有我與其他二位後輩具有製作筆錄的資格。以前的我是個記憶力好到可以做速記的人，但那次紀錄卻讓一旁詢問的同仁頻頻搖頭，直說：「太慢了！」越是如此，我越緊張，越容易打錯字。相較於其他二位同事，我知道呈現的結果是天差地別。好不容易挨到任務結束，其他同仁在回台北的高鐵上快樂談笑風生時，唯獨自己尷尬落寞的一直望著窗外，回程的路感覺如此遙遠，好想趕緊逃離那個從未經歷的場景，只希望大家都忘了我的存在。

這樣的情景並沒隔多久又再度發生了。民國 98 年我符合參加薦任升等考試資格，自己在讀書準備過程中，已經意識到念書時以為完全理解並熟記，但一放下書本，那些法條、判決及相關學者見解，立即不復記憶，腦袋一片空白。那不是我能控制的，曾經意氣風發的我，什麼時候變成如此這般，我沒有哭，只想自問我的人生是否有機會通過高考這關。放榜當



日，同一辦公室中包括我在內的四位考生，只有我落榜，其實不意外，因為在考場時當鈴聲響起後，大部分的時間我是望著考卷發呆不知如何下筆。就在其他同事恭喜聲縈繞於耳時，有位頗有交情的上榜同事，他不知我生病的過往，訝異於我的程度為何會名落孫山，我不想多做解釋，只想在眾人一片喝采聲中逃離辦公室。這2次經歷讓我將一句再普通不過的口頭禪「真想挖個地洞鑽進去」，化為心在淌血的親身經歷。這種情形下的孤獨、難堪，除了伊比力斯症病友自身外，沒人能體會那種掉到地獄的痛苦。

我以自己是位15年病友的過來人身分，可以很肯定的告訴大家，除了我的主治醫師及少數親友外，從不肯讓別人知道我是位伊比力斯症患者。信任的結果，可能會落得如去年般的下場，是我完全始料未及的。心理學上有一種心理作用，假如某人原不知某些事情或情況，那麼就他人的各種行為，在一般情形下，並不會有特別意見或評論，一旦某人知悉他人心理或是精神有某一種症狀，不管是真是假，就會將他人的言行及傳聞中的症狀相結合，這種虛擬認知其實不斷在很多人身上發生，不易察覺。去年底，一位20年未見的大學好友與我取得聯繫，我與她聊到自己後來的近況，也不避談自己曾是伊比力斯症患者，她說她先生是醫生，可以給我一些相關資訊。隔幾天大家共桌聚餐時，我聽著他先生侃侃而談臨床病人的各種情況，後來很自然的聊到我的工作經驗，他談論著腫瘤科間醫病關係，我則就自己實際工作情況，互相聊開來，我們就各自所學交換意見，應無扞格之處，漸漸的當大家都在聽我講述一些工作趣事時，似乎無形中搶了他的光采，突然間他冒出這兩句話，表示我因有癲癇症，以後要說話前應先在腦中思考後再表達出來。我對人常是一見如故、坦誠相見，沒有太多戒心，可是他這番話卻深深刺痛我的心，如果我沒有向許久未見的老同學先行透露罹患伊比力斯症的過往，想必不會有這種先入為主的不必要連結吧？我先生很喜歡我坦誠的個性，但他怕我因此受傷害，常叮囑我「逢人且說三分話，未可全拋一片心」，以前沒有伊比力斯症時，我儘可大加駁斥，但現在我卻選擇沉默以對，因為那時做任何駁斥都只會影響友情與自己心情，沒有任何意義。這也是我希望「癲癇」正名為「伊比力斯症」的原因之一，至少聽起來沒有那樣的不舒坦。也希望部分認為「癲癇」正



名是沒有必要的專業醫生或是其他社會人士甚至是病友，能傾聽其他病友的心聲。你們可以認為這樣的正名聲音微弱，但只要仍有其他病友有這樣微不足道的請求，都應該被尊重，因為那樣的切身之痛，絕不是洋洋灑灑的相關「癲癇」專業論文中可被感受到。也請不要用正名與否並不重要，重要的是病友們要有一顆正面看待的心等語來帶過。所謂醫者無非醫心罷了，醫生有了一顆體貼病友的心，無異是一帖最佳的良藥。我想大部分醫師都是擁有那顆最體貼病友心理的再世華佗。

二岸三地的醫界或民間，早在十多年前也多有正名的聲音，只是正名後的“epilepsy”要用如何更適切的中文名稱來取代的問題。香港政府為拋棄這個帶有歧視性、具負面的不正確俗稱，讓大眾獲知“癲癇症”更名為“腦癇症”，已於2010年由香港醫管局隆重其事，在同年6月27日特意舉行一個命名典禮，正式宣布香港公立醫院從當日起一律改用新名。（請參考香港東方日報網路版2012年6月28日報導）個人感覺雖因保留“癇”字稍嫌正名不足，但仍瑕不掩瑜。而臺灣原「中華民國兒童癲癇協會」經由時任協會秘書長關尚勇醫師等人的努力，已正式於民國97年6月更名為「臺灣兒童伊比力斯協會」。這些自幼已慣於使用「伊比力斯症」用語的兒童長大成人後，如果又要回去適用「癲癇」一詞，對他們而言心情更沈重，想必更難接受。未竟全功的結果終究是前功盡棄，又落在原地「癲癇」的框架了。伊比力斯症的「閃電小子」讓人感覺很有活力，與戲劇「來自星星的你」中的都教授都有些超乎常人之處，只是「閃電小子」放電的原因眾多，不像是都教授是因喝了酒無法隨心所欲的控制自己的超能力。這樣的聯想同樣帶些神秘感，但少了負面刻板觀感，多了份關懷的溫馨。

伊比力斯症患者雖然不少，但一般人非有必要不會特別點閱相關伊比力斯症網頁，卻有不少人有興趣瀏覽影視新聞，所以我特別架設了「五、六年級生懷舊網站」，首頁即開宗明義揭櫫對伊比力斯症病友們的關懷及我個人對正名的理念，並製作特別企劃連結到伊比力斯症相關網頁。這樣的宣傳效益也許有限，但擴及層面至少會比專門到醫協會網站者多，也是我能為病友們略盡的棉薄之力。若問伊比力斯症與我的網站有何關連，那是因為在我所介紹的一齣有名戲劇中，當中一個專門殘害忠良的大奸臣就患有此病症，這樣一個人人得而誅之的大壞蛋，偏偏跟癲癇的關係非常親



密，這個病症被污名化到真要跳到黃河洗不清了。我是電腦資訊工程的門外漢，為了編寫網頁，除了電腦美工等前置作業外，如何撰寫程式語言並呈現互動式的 jQuery 效果，也讓我吃足苦頭。我花了將近五年時間利用下班後到專業電腦補習班上課。因為伊比力斯症之故，我的短期記憶力明顯減退，往往老師剛示範完畢，輪到同學實際操作時，腦中立即一片空白。自己除了不恥下問(上課同學們以年輕學子居多)，我也善用輔助器材，如錄音筆及錄影機等，回家後按表操課，勤加練習。這個籌備近 5 年的網站，終於在今年 4 月中旬正式上網，網頁高達上百頁，補習班老師也對我的執著及勤於學習的精神多所讚許。我的努力似乎也得到回報，除了 15 年前生病當時失憶的那部分永久空白外，感覺自己的短期記憶力似乎可以持續得比較久，而長期記憶方面不再惡化，甚至獲得改善。這部分個人小小的經驗，願與所有病友們共勉。

民國 100 年我捲土重來參加第二次(國家升等考試二年舉辦一次)薦任升等考試，不同於剛出大學校門或年輕身強體壯的健康腦袋，有的只是先生及女兒的強力支持及後盾，我咬緊牙關，把握所有下班後及例休假日，將上班之餘的時間全都置身圖書館，在手機上設定考試倒數日期，這可能是我人生最痛苦的一場考試，但我一定要打贏這場仗。那些衝刺時光感覺好艱辛好漫長，終於皇天不負苦心人，在某個上班日，一通通恭喜電話打來，我才知道已經放榜，並躋進前三十名之列。只是金榜題名的喜悅並沒有持續太久！好不容易完成了 15 年前老長官們希望我通過的高考，可是今非昔比、人事已非，知人善任的長官，早已調升其他機關，取而代之的是頻頻更迭的長官，因為自顧不暇，也只能坐任其他職司人事升遷業務行政同仁專擅，以一己之好惡來辦理，單位裡補了專員缺，但口袋裡的名單不是我，而是與我同年通過薦任考試，剛跳槽第四個機關的新進同仁。以評比的分數而言，確定由我出線，正因為出乎其他同仁意料，所以辦公室一片靜默，沒有任何恭喜聲，沒人敢張揚，那位升官的同事也很低調。我的處境已不是用難堪二字足以形容，因為那是一種對我工作態度及能力的否定，這是第三次令我難堪的事，也是最嚴重，搞到全機關幾乎人盡皆知，許多舊識們想安慰我，但不知如何做起，我也不要求這些安慰，因為要細說從頭太煩、太累、太不必要了。以前天真的以為可以一直在我



喜愛的機關待到退休，我沒有跳槽過，它就像是我第二個家，彼時卻只想要逃離。那段期間支撐我走出來的是 The Beatles 的” Let it be” 這首歌，希望這樣的場景趕快過去吧！其實我很恭喜並祝福那位新同事，因為她的確是位不錯的優秀人才，比我年輕而且體力好，是個適任的好人選，但是我因為患有伊比力斯症需要午休，所以無法支援其他全天性任務為藉口，來做為考績及升遷考量的理由，是我無法接受的。本來對於辦公室裡極不均衡的業務分配及愈趨繁重的工作負荷，已壓得我快喘不過氣來，常感力不從心。早上七點半上班到晚上七點半下班是常態，外加晚上帶回來繼續加班的工作，不但在壓縮我的時間，也像在壓縮我的生命。體力透支的結果讓我儘量在中午利用時間小憩片刻，以迎接下午的工作挑戰，因此也失去與其他同人午休閒聊時間，我待人以誠，但不會與人形成小圈子，就這樣漸漸地顯示在我的考績及人事升遷上，這些都讓我啞吧吃黃蓮，挨了悶虧。所謂「進場靠機會，退場靠智慧」，我愛惜自己的羽毛，這樣的羞辱就到此為止，讓我優雅的退場吧！縱使長官後來驚覺事態嚴重，一再慰留並擱置我的辭職案，遲不上呈最高首長，終究無法挽回我歸去來兮的心。這時我反而如釋重負，只有蘇軾《定風波》中「回首向來蕭瑟處，歸去，也無風雨也無晴」的豁達。

我的辭職其實不全然是人事升遷的問題，它只不過是壓倒駱駝的最後一根稻草。已故蘋果執行長賈柏斯遺言中的曾有一段話（註：有人後來考證原出處應是《不說，就真來不及了》一書）：「人的一生只要有夠用的財富，就該去追求其他與財富無關的，應該是更重要的東西，也許是感情，也許是藝術，也許只是一個兒時的夢想。」前年初離職時雖然只有 46 歲，但也算是曾為自己的理想奮鬥過。我的打拼人生從那裡開始，期間歷經結婚、生女乃至生病，我也曾得到不少成就感及掌聲。以前上班時我全力投注在工作，離職後我要為自己、為家庭、為理想而活。所以開始一圓我小時候想當俠女的夢想，繼續學習陳氏太極拳。距離之前最後一堂課是民國 91 年底，那時我剛學習不到 2 年，就因伊比力斯症找上我，整個人腦筋混沌，完全沒有印象，只記得教練一直跟我說「氣沈丹田」，接下來因數次大發作，開始了與伊比力斯作戰的生活而停止。離職後卸除了繁重的工作，專注練習，並準備當年（2014）福爾摩沙盃社會人士組 24 式比賽，



初試啼聲，即傳捷報，獲得該組冠軍。我知道自己打得還不夠好，但我為準備比賽流的汗不比別人少，而且因為記憶力衰退，無法記住任何招式，都是靠著一起學習的先生陪我苦練。一度因為過分勤練致傷害右膝，幾度痛到無法行走及屈膝，但一上競賽場，似乎都感覺不到痛楚了，我要克服的是自己容易緊張的心魔並重建信心，也就是生病後 down 到谷底的自信心及後來伴隨的挫敗感。進而在今年5月底與先生一起拿到陳氏太極拳丙級教練證，對我的努力是另一個肯定。當我開心的持續朝進階48式邁進時，這樣的夢想好像又遇到阻礙了。幾個星期前一個「踢二起腳」的招式，讓我左小腿突然痙攣跌坐在地上，以前發作的惡夢又開始浮現眼前，這個招式我一直做不好，就是因為以往大發作都是由左小腿痙攣而起，所以從不敢抬起左腳大步向上踢，沒想到現在輕輕往上舉起左腿的小小動作也可能是發作的誘因，我聽從醫囑，避免做這個動作，人生的路也許又需再轉向，那就讓我開始「舞劍」吧！

人生不在急於匆匆忙忙到達目的地，而是在前進的過程中，能悠然自在的欣賞沿路風景，偶爾停下腳步享受或感受身旁的人、事、物。一路上儘管會遭遇到不可預測的暴風雨，但也有柳暗花明又一村之喜。因為伊比力斯症讓我的人生產生了很大的轉變，我很自然的承受這一切，也很感恩這一切，因為我很幸福，有位像好朋友般關照我的主治醫師，有愛我的家人們及摯友，還遇到很多貴人，人生的路上雖有艱辛但我並不孤單也未曾放棄努力，在此借用《感恩的心》這首歌的幾句歌詞，送給一路上與我曾結緣的每一位：

「感恩的心 感謝有你

伴我一生 讓我有勇氣做我自己

感恩的心 感謝命運

花開花落 我一樣會珍惜」



編者小語：

育嫻小姐：

非常感人的文章，從字裡行間不難發現妳有著無比堅強的毅力。是的，人生的挫折無所不在，但正義公理自在人心，深信許多人拜讀大作後一定心有戚戚焉。

又，您不覺得「伊比力斯」這四個字，愈來愈為人所知悉？順其自然而不強求，時間一到自然水到渠成，好的東西就會被接受，不好的就會被淘汰。願以定風波詞中所云「莫聽穿林打葉聲，何妨吟嘯且徐行」共勉，讓我們效法蘇東坡豁達以對！

癲癇朋友 | 成人組 第三名

## 彩與夢

江雨潔

—妳很特別，哪樣的特別？

—有時候正因為不同，妳才可以驕傲。

我是一位大學新鮮人，目前就讀於崑山科技大學視覺傳達設計系。

我開始了我的新生活，從台中孤身一人到台南唸書，在一個陌生的城市生活，我才終於體認到我對家人的不捨和依賴究竟有多深，每當思念起家裡的點滴、那些熟悉的街道，心裡面總是百感交集。

對於一個畢業於沒有美術班的普通高中，完全沒有自信的我來說，一想到要在擁有許多高手的環境中畫圖，是一件令我非常緊張的事情，直到系主任對台下的我們說—

「你，不一樣。」

「你，很特別。」

「所以，不要比誰畫的比較好，用你的靈魂開心畫圖吧。」

這些話就像振奮劑一樣，我才終於鼓起勇氣在課堂上畫圖。

以前常常有人告訴我，你有癲癇但是你沒有跟其他人不一樣。實質上，日常生活中的大小事卻在背後無意間切割出我和別人不同的事實，只是因為癲癇多了幾個潛規則，需要多去注意一些什麼。

在聽完系主任的那番話後，我才驚覺比起想著我和其他人一樣，不如想著我和其他人不同，會比較快樂一些，正因為不同所以無法被取代，我的作品顯得更加真實，感覺到自己是活著的。

回想今年四月，我還在為申請學校奔波，跑了很多場面試，其中也有好幾個教授對於我有癲癇這件事情感到訝異，看不出眼前這位開朗活潑的女孩有著這樣的隱疾，由於設計系作業較多比較繁忙可能會有熬夜的問題，多位教授也曾問過我：「我們系上有時候可能會比較累，妳的身體狀況可以嗎？」

面對這樣的問題，我也只是笑著說：「我知道會很累，但是我不想再錯過一次追夢的機會，我要畫畫，要是我做什麼事情前都想著會不會發病，那我真的什麼都不用做了，我不想到最後才後悔，把我墮落的不負責推托給癲癇這位朋友。不論身上是否有病痛，好好照顧自己也是人生很重要的課題。」

在癲癇發病後的這六年，我的圖紙從黑暗轉為明亮，翻起以前的作品，人物的哭泣...殘暴的刀和劍，訴說我曾經的膽小和封閉；最近的作品七彩繽紛充滿希望，紙上的斑斕是我一直以來的渴望，我願意擁抱過去，並期待著未來，我是如此的不同，所以我活得更加自在。

每個人都有每個人的故事，你想要怎麼寫呢？自我放棄還是自我認同？

不要急，別怕，你的故事會繼續下去，當有一天你決定勇敢了，回頭一看，你會發現你會愛上現在的你，那樣的耀眼，那樣的奪目。

我還在吃藥，目前控制得不錯，但是接下來的話，就當作悄悄話吧！

我未經醫生的同意我擅自多服用了一種藥，名為希望的藥，不論未來會有多少考驗、多少喜怒哀樂，我還是會一直走一直走，仰起頭走在專屬於我的道路上。

我在通往自由的彼端  
遠望更高更遠的雲彩  
享受著不同的灑脫和暢快  
我抱著正在壯大的信心  
就像正在灌氣的熱氣球  
我還會期待  
我還會想飛



編者小語：

雨潔小姐：

您文中提到，由於設計系作業較多比較繁忙可能會有熬夜的問題，多位教授曾關懷過妳的身體狀況是否應付得來？足見人間處處有溫情！

其實，您未經醫生的同意擅自多服用了兩種藥，第一種藥名字為「希望」，第二種藥名字為「愛」。



癲癇朋友 | 成人組 第三名

## 活出多彩繽紛的一生

廖月娥

最近發生了多件事情，提供給大家參考「如何保護自己？如何活出多彩繽紛的一生？」

6月回診時，有位中年先生坐到我旁邊座位，他突然和我搭訕，聊起癲癇的許多症狀，他問我幾歲開始發作？現在狀況如何？我以為他是病友，不疑有他，一五一十告訴他我患癲癇的經過由來，他問我看過中醫嗎？他說他表弟從小患頑固型癲癇症（他拿出有註明是頑固型癲癇症的診斷證明書給我），他說他表弟看西醫幾十年都沒好轉，後來他轉到某某中醫院就醫，只吃20天的中藥馬上就停止發作，至今已12年了，他說這間中醫院已治癒了許多病友都沒再發作，此時他拿出20多張A4粉紅色宣傳單，DM上有介紹此中醫院，DM下方印有5位吃中藥再也沒發作的病友大名。他一直說服我，要我把握機會試試看改看這間中醫，並且要我介紹病友改至此中醫院就醫，他說目前此醫院為了要宣傳中藥能控制癲癇不再發作，現在正提供30個名額免費吃中藥，他要我把握機會，並且把此好消息介紹給其他病友做參考。

我當時反問他3次：「你是此醫院的中醫師嗎？」他總是支支吾吾不直接回答而談其他，當我第4次再問此問題時，他只好點點頭，又繼續說服我轉診就醫，並且問我名字、電話、地址。

此時我很肯定的拒絕他看中醫，我說：「我長期看西醫，已控制癲癇12年都沒發作了，我相信西醫及我的主治施茂雄醫師，我對中醫不感興趣。至於你說你表弟吃多年的西藥，癲癇照常發作，他改吃中藥僅20天，就控制住癲癇再也沒發作，你表弟病症狀況我不得而知，聽你片面之詞，我想這或許只是巧合，他的症狀和體質也許剛好適合此中藥吧！並不見得

所有病友都適合吃中藥，很抱歉！我拒絕看中醫，而且我也絕不會介紹病友至此中醫院就醫。請你不要再到醫院來拉攏說服病友改看中醫，醫院不允許一般業務員到此打擾病人推銷圖利。請你不要再來，我會檢舉哦！」他原本費盡口舌一直說服我，現在聽到我直接了當的拒絕，還說要檢舉，他即刻從我手中把一疊DM和診斷證明書搶回去，還噙我說：「你既然不信中醫，我跟你說這麼多也沒用。」然後掃興揚長而去。

各位朋友切記！如此類推銷員我們防不甚防，萬一我們遇到，隨時都要保護自己，不可將姓名或家裡與手機電話號碼及地址留給陌生人，以免日後他們繼續上門騷擾糾纏不清，對於他們鼓吹說服我們改看他介紹的中醫，大家必須拿定主意，心理堅定馬上拒絕，絕不可猶豫不決，讓他們有機可趁，一定要讓他們徹底死心，我們才不會有後顧之憂。最好的保護方法就是：勿留姓名、地址及電話給陌生人。

6月21日清晨6:50我從台北中山國中捷運站出發，經淡水~~北海岸~~金山，9:10到達基隆港口，就近到基隆港口正對面7-11吃早餐，10:20我正準備出發繼續上路時，店裡有位女客人在吃早餐，突然滿臉僵硬大聲吼叫4、5聲，馬上從高腳椅子上摔倒掉到地上，我直覺她是癲癇大發作，全身抽筋直流口水，我趕快跑過去，就我所懂施茂雄醫師教導的方法照顧她的安全，讓她側睡，注意呼吸要順暢，因她全身在抽筋，我趕快把右手臂放在她後頸脖子下當枕頭，以免她的頭撞到地面受傷，我左手摸著她的臉頰，看她牙齒沒用力咬，這才安心。

此時店裡有5位客人，有位太太一直喊著：「趕快叫救護車。」

我告訴他們：「不用叫救護車，她馬上會清醒恢復意識。」我趕快藉此機會告訴大家癲癇症大小發作狀況及處理方法，他們了解後也鬆一口氣。

這位太太說：「原來癲癇只是腦部神經偶而會放電不正常，像觸電短時間暈倒而已哦！」

我說：「我癲癇小發作已32年，現在已經控制住，12年都沒再發作了，我小發作是短時間失去意識，沒有倒在地上，但是神情恍惚，1分鐘左右我就恢復正常了。我雖然患癲癇小疾病，但是我還是四肢健全，好端端的正常人，我每星期日都參加登山隊的登山活動，已持續25年，去年還登上台灣第一高峰~~玉山主峰，我始終秉持著一種心態：我是個正常人，一定要打敗癲癇，戰勝缺陷。」

女店長此時說：「這位小姐住在附近，她經常到店裡來，今天是她第一次發作，以後我會照妳的方法照顧她。」店長表示今後會注意照顧她，我一直向女店長道謝她助人的熱心。

此時這位病友已停止抽筋，而且有張開眼皮，大家才安心。我請店長合併4張有椅背的椅子當床鋪，店長還拿了一大包衛生紙充當枕頭，我馬上請兩位年輕男孩幫我把病友抱到椅子上躺著休息，可是這位病友全身軟趴趴的完全沒力氣，我們3人費盡九牛二虎之力才把她抱上椅子，躺好後她馬上就睡著。這兩位年輕人要離開了，我趕緊向他們道謝熱心幫忙。此時我再買一瓶飲料，一邊喝飲料，一邊看報紙守著這位病友，半小時之後，她清醒坐起來，我問她家裡電話號碼，她很緊張堅持不告訴我，她說不能讓她家人知道她在外發作，我無法打電話請她家人來接她回家，於是我想叫計程車，親自送她回家，可是她不肯，我無計可施，而且她身體還是軟趴趴，沒力氣站起來走路，我問她有看醫生吃藥嗎？她說早上出門時還未吃早餐，所以沒吃藥，有帶在身上，她說沒想到來7-11便利商店吃早餐就發作了。此時我倒杯開水，請她趕快吃下早餐藥，交代她隔4個小時後再吃午餐藥，她點頭回答：「好！」

她既沒帶癲癇病友手鍊，又不肯讓我叫計程車送她回家，我只好請她繼續趴在桌上睡覺，我交代她：「等到有力氣站得起來走路時再回家，這樣才安全。」她也答應了，她又趴在桌上繼續休息。此時已11:20，我只好請求店長幫忙注意她醒來時，看她若有力氣能站起來，且能站穩走路，才讓她離開回家，店長很爽快的一口答應，我感謝再感謝她義務助人的愛

心，我交代店長之後也離開 7-11 繼續上路。

癲癇是可用藥物控制不發作，如我已 12 年沒發作了，病友們血中藥的濃度若不足，就容易發作，所以大家切記要對自己身體負責任：「按時服藥！」

7 月 10 日清晨時有位朋友 line 向我道早安，她問我：「為何妳每日都精力充沛，快樂無比？」

我回答：「人生短暫，一生只有三萬多天，每一個人都不知哪天會回歸西天當仙人？人生無常，凡事遇到不如意，心情難過，日子還是得過，盡力想辦法解決問題、克服困難。人生僅一次，必須把每一天當作人生最後一天，積極活在當下！以開朗、快樂的心境度過唯一的一生，讓生活多彩繽紛，生命閃亮輝煌，僅有一次的人生才值得！我們必須積極活在當下！心情難過還是得過一生，何不快樂度此生。願共勉之！」

癲癇病友群組中有位病友看到我上面的回答，他馬上傳 line 說：「問題是，我要和好朋友分享，也得先有錢才可以花費啊！」

我回答：「你雖有癲癇症，但腳踏實地努力工作，勇敢面對社會不平、現實的挑戰，你的精神可嘉！值得當大家的榜樣。你有工作有收入，難道沒有留零用錢供自己使用嗎？」

凡事不要怨天尤人，必須珍惜現在所擁有可貴的一切，知足常樂！積極活在當下！好好快樂活！才是智者。」

我在 96 年 11 月 8 日發生車禍，左腿開放性骨折斷成兩截，只好辭掉代書之職，辭職後沒收入，還好有以前的存款可當生活費，102 年 1 月開始領勞保年金 20161 元，這份勞保年金則是我終身養老金。87 年 11 月我購買三個保險：防癌及慢性疾病終身醫療保險、終身醫療住院險、意外險，106 年繳最後一期保險費，就都免再繳費，且有終身醫療保障，而且 87 年我捐器官，88 年捐遺體，95 年同意病危不急救直接送安寧病房。我以

上生老病死的種種安排，讓我終身無經濟及患病的壓力，我雖遇人不淑婚姻破裂，且不孕症無子女，孤家寡人的我下半輩子無任何依靠，但是我卻能安安心心無後顧之憂，逍遙自在、無憂無慮、快樂的過日子。我省吃儉用一個月花費 5000 元左右，不求物質享受，只求精神豐碩，知足常樂，人生要如何過的滿足幸福，見仁見智。

我 FB 的好友中有一位就讀國中的癲癇病友，7 月 17 日那天他在 FB 上 PO 文：「你們不接我電話，不看我訊息，生活又過得那麼愜意，難道一定要把我當空氣你們才開心嗎？我也不是什麼無惡不作的大壞蛋，你們何必躲成這樣呢？不然來個交換條件如何？只要我改掉我的壞毛病，你們就重新接納我，好不好？可以嗎？」

我馬上留言安慰、開導他：「人生是自己的，要活得快樂或痛苦？是掌握在自己手中，像我雖有很多登山朋友，但是我不渴望快樂的心情全部都依靠友誼來提升、滋潤、慰藉，為了快樂而求人，倒不如求自己。我只要有理想、有目標，自己想做的事就會積極趕快做，早日實現自己的理想生活。人生短暫，我要讓僅有一次的人生多彩繽紛！此生才不遺憾！妳若有看我的 fb，就了解我今年 2 月右膝蓋神經拉傷之後，假日無法和大家一起登山，這半年我雖是孤單一人，但是我的日子仍然過得很愜意，不但逍遙自在又快樂無比！

每個人要活得快樂或痛苦？都是由自己決定。當你處境遇挫折時，要怎樣保護自己？切記！凡事都往好的方面去想，不鑽牛角尖，拋棄傷感、困擾，往後自己的生活要靠自己堅強獨立面對困境，自助才能天助，祝你心想事成！加油！」

有一天在等候門診時我和身旁一位不相識的年輕男病友聊天，這位年輕病友和我聊的很投機，他把我當老姊一樣向我傾吐他的苦衷：他工作不順利時的煩惱，他和同事相處不樂之困擾，病症發作後受到別人異樣眼光，好奇發問是何病症等等。他非常自卑，他總是感到無顏面對眾人，經常畏畏縮縮無地自容的閃避人群。我告訴他：有些人常常在煩惱，別人一





句「無心」的話，聽後卻「有意」的接受了，此乃「說者無心，聽者有意」，我們要學得「平常心」，如此才能包容他人「無心」的過錯。一個人若有「平常心」，就能打開心結，接受患癲癇的事實，勇敢堅強面對社會的不平，光明正大走入人群，無論遇到任何逆境挫折，都能逆來順受，安然自在的心態，則能拋棄過去的煩惱及壓力，踏入今日解脫的境界，如此才能「痛快」的脫離「痛苦」。人生要經得起磨練，心境如要保持開朗、樂觀，就必須要學得「人生之途中遇到困境挫折時不消極、不氣餒，不把人們相處不樂之瑣碎事當成是非，心靈必須建立「平常心」來面對、接受一切瑣事。」人們應該要提得起、放得下，各人造業各人擔，善有善報，不是不報，是時間未到。

我出社會工作 35 年，從不受癲癇症困擾，也未影響我工作效率，因為我「心靈無病」，我以認真處事態度及工作效率，證明給大家看我是正常人。民國 62 年我就讀軍校入伍訓練時曾中暑一次，一年後跳傘訓練，當傘訓最後一星期，必須通過 5 次空中跳傘鑑定，才算完成傘訓。第一天要上飛機時，傘訓代訓中心隊長擔心我曾經中暑過，高空缺氧會頭暈，降落地面時較危險，不准許我上飛機空跳，因未完成傘訓，被軍校強制退學，這痛心疾首的打擊導致我開始癲癇發作，且次數越來越多，民國 65 年我正值青春年少 23 歲，離鄉背井來到台北榮總就醫，為了自力更生開始踏入社會工作，我從未被歧視過，這要如何做到呢？最重要就是要建立「心靈無病」打開心結，不要先歧視自己有癲癇症，對自己要有信心，肯定自己的能力，努力工作敬業負責，頂天立地光明正大踏入社會人群中，表現給大家看癲癇患者一樣是有能力的正常人，癲癇症只是不足掛齒的小小疾病。

人生就是修練這一顆心，修得一顆平常心，笑看世間事。誰是誰非，天知就好。天地萬物，隨意就好。瑣碎之事，看開就好。人的一生，平安最好。

人生三點智慧：放開一點、簡單一點、單純一點，單純真摯的對待人、



事、物，不求物質奢求，比上不足，比下有餘，知足常樂心就開！世界上最難走的路是〔心路〕，心開~~路就開！人生如品茗，有苦有甘，苦盡甘來！不要把「難」放在心裡，人要克服「難」，不要被「難」擊敗！

人生在世，不可能萬事如意，存在缺憾是人生必然的，坦然面對現實，隨遇而安！遇到困難挫折只有積極尋求解決之道，唉聲歎氣、怨天尤人、心情消極，只會給自身增加傷感與壓力。心胸窄小，世界就變得渺小，心境雜亂，人生寬闊大路也變得凌亂不堪，內心之路雜亂窄小，一生都寸步難行！開朗放寬心胸，凡事提得起、放得下，世界就寬闊無比，生命就更有價值！

有一首佛歌：「點一盞明燈，燃希望之火，照亮黑暗的每一個角落，遠離迷惘，解開疑惑，海天任遨遊，歡喜自在心開闊，不沾塵埃 菩提靜坐，開蓮花一朵朵。」

俗云：「有緣千里來相識，無緣對面不相逢」，我們應該要珍惜有緣當同事，友情更難得，我在一本佛書中讀到這首「佛緣」，如下：

你我相識即有緣

面帶笑容結人緣

佈施歡喜種善緣

你對我錯相惜緣

損我逆我消孽緣

生老病死了塵緣

果報好壞皆因緣

慈悲為懷修佛緣

只要緣深，不怕緣來得「遲」



「海內存知己，天涯若比鄰，老友如老酒，愈陳愈香醇！寬宏大度忍最高，遇事三思乃英豪，流言蜚語由它去，忍氣饒人禍自消！」笑到最後的人，才是真正的贏家！

人們心有多寬，世界就有多大，心有多遠，就能走多遠，心有多高，就能爬多高，人生能走多長的路，是因為「心在鞏固、堅持，堅強毅力在努力，永不氣餒、不放棄，自立自強追尋目標，開創理想的人生。」

人生僅有一次，我們要珍惜此生，積極、開朗、樂觀活在當下！堅強積極過，好好快樂活！

每個人都要培養興趣與嗜好，藉以尋求生活的快樂，讓短暫可貴的生命，活出多彩繽紛的人生。

我的興趣與嗜好是只要投入大自然中，享受綠茵蔥蘢、鳥叫蟲鳴的人間仙境，我就能馬上拋開煩惱消除壓力，當看到視野寬濶的美景，眼睛為之一亮，沉澱的心靈頓時熱騰浮生，心胸為之豁然而開，心境舒暢又開朗，清新怡人的景象，讓我心曠神怡！

【遠眺山脈雲層飄，一山還有一山高，綠色山脈藍天空，峰峰相疊插雲中，藍天白雲映海中，撐傘海釣樂無窮，萬里晴空無風浪，蔚藍碧海金光閃，蝶兒展翅遊汪洋，一望無垠海茫茫！】

多迷人的世外桃源啊！

生命既是生活，生命是燈，生活是油，若要燈亮，就得加油！活出多彩繽紛的人生！



編者小語：



月娥小姐：

您真的稱得上是癡癲楷模，既樂觀又不忘熱心助人。

您說每個人都要培養興趣與嗜好，藉以尋求生活的快樂，讓短暫可貴的生命，活出多彩繽紛的人生。我們舉雙手贊成！特別是大自然的綠茵蔥籠與鳥叫蟲鳴，最能讓人馬上拋開煩惱消除壓力，沉澱心靈。這也告訴我們要愛護地球，支持環保，才能永遠享有這美好的資源。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

## 癲癇

陳怡璇

今夜的微風徐徐，頗有夏日的風景，學校湖畔傳來聲聲的蛙鳴，樹上蟬聲唧唧，走在林間小道，沁鼻的花香，使人怡然自得，口裡哼著「小嘛小兒郎，背著那書包上學堂……」一邊走往不遠處的教室，在拐彎處總覺得高掛在上頭的路燈比往日更加刺眼，但看著今日的十五月圓，不經感嘆著歲月飛逝，年華不待人，一邊細數天上繁星，一邊想著這次期中考的表現不盡理想，心裡不大樂意起來。

夜晚的教室總是帶著熱鬧的氣氛，一掃白日的氤氳氛圍，跟著同學閒聊，從東家的牛肉麵聊到西家的排骨飯一路縱貫線全程無阻的聊下來，但總覺得今日教室裏頭的燈光異常地閃爍，我眨了眨眼，卻沒改善，想是白日工作疲勞所致的眼睛勞累罷了，所以也沒多加在意，只想著回家點個疲勞藥水，熱敷一下。

台上的老師口沫橫飛地檢討期中考卷，台下的我卻神遊太虛幻境，過一會兒又不斷地往身旁登記成績的同學望去，看到自己的成績異常不理想，心裡匡噹一聲，似有甚麼在分裂，心裡不甚舒服，我只是安慰自己，下一次會更好，考試不是人生的全部，也不便多做感想，強迫自己專心聽講。

課堂上，我又不斷地逼迫自己集中精神，但一下子，又渙散出去，總覺得是自己太過糾結，所以便督促自己如果這節課不好好上，下次考試怎麼綻放出好的光彩呢？但精神仍然不能集中，那感覺像拔河，兩方不斷在拉扯，誰也不願讓誰拔下頭籌，但終有一方體力不支的倒下，整個隊伍就這樣被連根拔起，依稀記得我含糊在口裡的那句話是向同學說：「打給我媽，救我！」。

那模糊的記憶交界點，同學依然還在面前，同學搞笑著要我保持意

識，但隨後四肢的抽搐又來到，這是自己的癲癇發作，我明瞭的，只是有多少人知曉？我不敢去想像，我任由自己沉到那深深的黑暗世界裏頭，至少我不想去面對一群人圍著我的目光，至少暫時的失去意識可以避去那段無論是驚訝、憐憫、恐懼、不解、嘲笑的眼光，上天待我甚至仁慈的，祂讓我沒了那段時間的意識，讓我不用面對那些人的目光、言論。

最要好的同學跟著救護車陪護我到醫院，在你脆弱倒下時，有一個能在雨水淋漓下為你撐起一把傘，用那把傘護著你那脆弱身軀，不讓你再受一點風雨，這是否是人間深情呢？

救護車嘹亮的鳴笛劃破夏夜的寧靜，為校園裡多少人添起驚嘆號與問號，趕到醫院的師長，無不比醫生厲害的下判斷，果斷的判定我未按時服藥才會使癲癇發作，其實我自從患病以來，藥物從未落下一次，心裡又覺得委屈起來，為什麼不了解，總要先入為主的誣賴我？

在一連串的問診後，也證明是最近壓力太大加上失眠導致癲癇發作，我想服藥只是預防而已，並不保證百分百能不發作，我看著告辭師長的背影，總覺得心塞塞的，疾病中被誤解被嘲笑的成分太多，使得自己都不得不怨天怨地關起心門來悲觀度日子，卻忘了其實能用自身經歷去讓他們身歷其中理解意涵，進而讓其他人免於被誤解，這豈不是功德一件嗎？

那夜急診的外頭下了一場傾盆大雨，裏頭是我安穩在眠，過了這一夜，讓外頭這場大雨把心中的難堪、壓抑甚至是不如意都給沖刷吧，明早起來依然是艷陽天。



編者小語：

怡璇小姐：

您文中寫到，您因發作被送到醫院，趕到醫院的師長無不比醫生厲害的下判斷，果斷的判定妳的發作是因為未按時服藥才會使癲癇發作。妳覺得很委屈，因為妳從未落過一次藥物，也不了解為何師長們總要先入為主

的誣賴妳？

是的，這種情形在門診中常常可見。分明是其他原因，例如壓力太大加上失眠，才導致癲癇發作，並非未按時吃藥，但周圍的人常一口咬定就是沒規則服藥導致。身為醫護人員的我們也常犯這種錯誤，家長們亦然，雖然出發點都是關心，都是愛之深責之切，但一定要引以為戒，以免不知不覺中傷害了病人。



癲癇朋友 | 成人組 佳作

## 你想救火嗎？

劉沛清

當你還在怨恨上天為何把癲癇這個怪物溶入你的身體的當下，若是你從不同的訊息管道或聽到或看到原來和我們患有相同癲癇症狀的人其實還真的不少時..你自己會有什麼樣的感受呢？相信在你驚訝的當下..擺在眼前的事實應該可以暫時安撫你內心深處那一種不安的恐懼感。當你內心感到稍稍有安定的感覺時，你要不要也嚐試著讓自己靜下心去思考那些患友們在其成功和癲癇和平共處的背後，他們在治療癲癇的這條路上，他們所必須付出的代價和所受的身心煎熬究竟有多少呢？

姑且不論有多少，我們先拉回現實，但請你別和小朋友一樣，天真的以為那些人在成功的和癲癇和平共處了之後，他們就可以完全擺脫了癲癇了，他們就可以不用繼續再吃藥了..唯一僅有一個前提！除非他們真的已經確實通過了為他們治療癲癇的醫師點頭答應，不然他們還是要持續接受治療，而且和常人一樣，這些患友依然必須面對自己的生活，面對現實的人生啊！別當真以為癲癇就會向他們揮手說再見！

癲癇是一種病，但不是人人都能夠得的到的病，成功是一種結果，但也不是人人都能得的到的結果，如果今天你拿出信心和癲癇相抗衡，你願意和你的醫師相互配合，而且你必須正確正常的規律服用藥物，你就有機會打敗癲癇，如果你願意付出耐心、信心和時間，成功打敗癲癇的路也會離你愈來愈近。

試著去想想..在以前的醫學不發達的年代，以前患有癲癇的患友們，他們根本無法獲得完整的藥物治療，而且在資訊不發達的當時，許多患友，還會因為錯誤的觀念，聽信了坊間不實的謠傳，用錯了治療癲癇的方法，這不但治不好癲癇，反而會讓他們癲癇更加嚴重，另一方面，你有想過嗎？這些患友們還要承受許多無知的人們，用了不知多少傷人的言語傷害了這些癲癇患友，甚至還會有人惡意讓這些患友無法在社會立足生

存，再請你反向思考一下，這是不是讓現今已經可以獲得充足醫療資源，訊息正確的我們更應該感到知足，我們是否更應該好好珍惜我們所能夠擁有的醫療資源？我們是不是更要好好聽從醫師的指示，循正常正確的管道好好把我們的癲癇治療好呢？

和患友們分享一個小故事…今天我下了班，疲憊的我坐在椅子上，看著讀國二的孩子努力的低著頭寫著功課，兒子突然抬起頭笑著跟我說：媽媽，我長大以後，我想要當消防員，我好奇的問他：你為什麼想要當消防員？他開心回答我說：因為消防員很帥！可以很勇敢的拿著大水柱救火，而且還可以幫助受困在火場中的人，讓他們盡可能逃離火場，重獲新生啊！我隨即告訴他說：可是消防員的救火工作很危險，所以媽媽不希望你當消防員！兒子沈默了一會兒後，問了我一句話：媽媽，如果妳看到了火災，妳會想到找誰救火呢？我馬上回答兒子：當然是打 119 找消防隊啊！兒子斬釘截鐵的跟我說：那你現在一定會找不到消防員的，我反問兒子：為什麼呢？我還肯定回答兒子說：只要你打 119，一定可以找到消防員出來協助救火的，兒子卻一臉很淡定的回答了我：媽媽，你剛才不是說：消防員的工作很危險，那消防員他們的媽媽就會因為擔心他們的安全，所以他們的媽媽一定會叫他們要趕快回家，不可以再繼續做了…這讓當下的我聽了之後，我為自己自私的想法真的感到自己好羞愧！

患友們，很多的事情真的要請你多轉些角度去想想，想像那把無情的火就像癲癇，它會無情的肆虐著你，醫師就好比是那大水柱，而你就是那位消防員，當你想救火的信心愈強烈，你握住大水柱的手就愈不會輕易放開，只要你配合正常的操作方式救火，這樣你的癲癇就愈容易被你消滅..即使火滅了，你也筋疲力盡了..但那絕對是值得的，因為你讓希望重生了。

現今已經有充足醫療資源協助你來對抗癲癇，但我不懂為什麼還是有那麼多的人還不懂得珍惜，藥明明已經近在咫尺，醫師也很有心的想要協助你，伸出手要拉你一把，他們卻可以視而不見，拒人於門外，硬是要背道而馳讓自己盲目的嚐試不可能治療癲癇的奇怪方法去虐待自己的身體，殘害自己的心靈…甚至連累了家人，可憐的是自己還不自知的到處怨天尤人啊。

其實我倒真想問問這些還不願接受正確醫療管道治療的患友們，是不是癲癇給他們的重擔和壓力不夠重，不夠大啊？

癲癇找上你時，你是要選擇逃避，讓癲癇折磨你，讓你自己天天過的痛不欲生，還是你要牽著希望的手，配合醫師的指示，規律用藥，定期回診檢查，讓自己的人生能夠重獲新生呢？

與其讓自己處在病痛中，痛不欲生，何不為自己找個出口，和醫生共同合作，把難纏的病痛請走，讓自己的人生能夠獲得重生呢？

正面思考，讓自己朝向正向的方向大步向前走，希望的出口一定會在下一個轉角處等著你。



編者小語：

沛清小姐：

妳文中和患友們分享的故事，很發人深省：兒子長大以後想要當消防員，但妳說消防員的救火工作很危險，所以媽媽不希望他當消防員；兒子回答，若大家都這樣想，那麼就沒有人要做消防員了！

真實社會中也是如此，癲癇朋友及家屬若不主動出來協助推廣癲癇知識、動員人力物力財力，勇敢地面對媒體及官員，大聲呼籲他們重視癲癇朋友，保障癲癇朋友的權益(例如保險的權利)等，僅靠醫護人員當消防員是不夠的，我們每個人都應有成為消防員的胸懷。捨我其誰，不是嗎？



癲癇朋友 | 成人組 佳作

## 謝謝你的存在，我的「夥伴」

巫紹瑜

站在維也納至高點-多瑙河塔觀景台，眺望遠方的卡爾教堂，眼前孕育中東歐的泱泱大河，不再是高中地理課本的名詞而已。心裡平靜又雀躍，是的！我跳脫了社會加諸於癲癇朋友的框架。這趟歐洲六國 25 天的自助旅行，不僅僅是自己送給自己的禮物，也是跟過去跌跌撞撞的人生說再見。這一切在二十年前，我完全不敢奢望。

「妳這樣還要去畢業旅行嗎？」為了這趟三天兩夜的國中畢業旅行，會暈車的我終於甘願每個晚上被載著「練習」坐車，之前連用零用錢誘拐我去坐車都很難了，又怎麼會甘願這樣？但這一切的準備都沒有突然來作伴的癲癇來的令人沮喪，全班只有我一個沒去，導師也怕增加別的老師麻煩，直接告訴我：「那三天就待在家裡休養吧！」我只能無奈在家裡寫著多出來的作業，什麼都不能做…

雖然討人厭，這個「夥伴」沒帶給我多少麻煩，畢竟大部份時間藥物都讓它乖乖待著不動；歷經吃藥、停藥、再次發作，也因藥物導致肝指數過高而換藥；壓力大時，伴隨而來的徵兆讓我不安，這多少困擾我，但比起其他癲癇朋友面臨更多問題，我要心存感恩。

這個「夥伴」跟著我一起走過高中重考、大學重考及延畢的日子；也陪我一起面對高中時被霸凌的無助。這二十年間，不知道是容易緊張還是記憶力沒以前好，很多重要考試都慘遭滑鐵盧，班排名永遠都是倒數的，常常處在重複的考試中，沒像國父革命十一次才成功，但也比起同年齡的朋友慢了三年光陰。

兩年前，我離開大部分癲癇朋友羨慕的病友會工作，多少人心裡疑惑著離開病友會羽翼保護的我還能找到的工作嗎？重拾課本準備國家考試，告訴自己這是一條不歸路，不是上天堂，就是待在地獄。半年後，我

這個文組畢業的考生在國家考試理工組別考了第七名，但當年度只錄取四人，全世界大概也只有我這落榜生還這麼得意，這個第七名鼓勵我再給自己一次機會！調整作息、檢討讀書方式、面對容易緊張的情緒，更是每隔一段時間，就跟「夥伴」說：「你只能靜靜的，不准干擾！」

105年仲夏，手機另一頭傳來：「恭喜你上榜了！」〈沒錯，我緊張的連查榜都要朋友幫忙查〉我終於把比別人慢三年的人生一口氣全追回來了！

利用受訓前的一段空檔時間，送給自己一個大禮—25天的歐洲六國自助行，彌補曾經失去的畢業旅行，實現心中的小小夢想和倔強。走過瑞士、德國，來到捷克布拉格，參加歐洲癲癇會議，不是全部都聽得懂，但是第一次不是因為工作關係而參加的國際會議，倒也額外輕鬆自在。會後跟歐洲各國癲癇病友會代表和教授們一起吃晚餐，如果不是這個「夥伴」，我還沒機會參與這種大場合吧！

二十年前，我的未來是黑茫茫的一片。十年前大學畢業，我不知道我能不能找到工作。一年前，我質疑辭職是不是對的選擇。半年前，我還在焦慮考試結果。二個月前我想是不是太貪心了，沒事弄出這麼複雜的旅遊計畫。而現在擔心未來能不能撐過受訓和實習階段。但是我必須說：「『夥伴』，I am so proud of myself. 我沒有向你低聲下氣；我沒有因為你，放棄自己！儘管偶而你拉住我，讓我走的每一步更沉重，但也更加肯定。」

「夥伴」！謝謝你讓我更加獨力自主，更能面對其他挫折。謝謝這二十年間陪伴在我身邊的每個人—我的家人，謝謝您們沒將更多枷鎖套在我身上，凡事讓我自己來，又總是適時給我幫忙。我的朋友，謝謝你們以平常心對待我，常常當我的心情垃圾桶。我的醫生，謝謝您讓這個「夥伴」只能靜靜待著。謝謝我來自瑞士和奧地利的旅遊小天使，讓我一個人的旅行不孤單，順利完成我名單上的小願望。謝謝曾經質疑過我的人，因為你們激發出我的不服輸，如今才能金榜有名。謝謝所有的考驗，讓我擁有不一樣的故事！

「夥伴」，你是我生活的一部分，僅僅只是一小部份而已；我不反對

你的存在，但是你無權支配我的人生！我不曾忘記我有權決定過怎樣的生活。



編者小語：

紹瑜小姐：

先恭喜妳通過考試，妳文中也寫到妳利用受訓前的一段空檔時間，送給自己一個 25 天的歐洲六國自助行的大禮，期間也去到布拉格參加歐洲癲癇會議，更跟歐洲各國癲癇病友會代表和教授們共進晚餐，真的是非常難得！

不知道妳有沒有把握機會，向歐洲各國癲癇病友會代表和教授們介紹台灣？特別是過去及現在的台灣各種癲癇相關活動情形，例如衛教工作或社會福利等？台灣對癲癇朋友的照顧及癲癇醫療的工作，其實在算得上在全球名列前茅，當然還有待努力的地方，但目前的這些成就應該讓全世界知道，也可推廣台灣的知名度，獲得更多的國際友誼。讓我們掌握每個機會，共同努力宣傳台灣。



社會朋友 | 國小組 第一名

## 關懷是造福伊比力斯的種子

陳健安

關懷是一個眼神，給人無聲的祝福；關懷是一縷春風，給人身心的舒暢；關懷是一場春雨，給人心田的滋潤；關懷是一個微笑，給人親切的溫暖；關懷是一灣清泉，給人心靈的洗滌。

「癲癇」是我以前從未聽過的病名，在一次綜合課上，看了成大醫學院所拍攝的癲癇微電影後我才第一次認識這種疾病。從這部三十分鐘的短片中，我深深體會癲癇患者內心的孤獨，他們時時擔心被人發現自己罹患這種疾病，因為有很多人會害怕他們發作後的樣子，甚至連家人也無法接受他們，這種處境令人同情，這也使我對這個病症感到好奇，到底是什麼原因會得到這樣奇怪的病呢？

經過我蒐集資料後，得知癲癇是一種腦部疾病，又稱伊比力斯症（Epilepsy），它發生的原因可能是先天性或是因為頭部曾經受傷所造成，它是由於腦細胞過度或不正常放電所引起的，發作的時候會出現抽搐、雙眼上吊、牙關緊閉、口吐白沫…等等症狀。發作過後完全清醒時，病人通常無法記得他們發作當時的狀況，也因此癲癇患者往往會遭到旁人異樣的眼光。

這部微電影讓我感觸頗深，主角常一個人去醫院就醫拿藥，每次得偷偷在同學們沒注意的時候服藥，彷彿他得到這種病跟犯罪一樣怕別人知道，因為他在高中發作時的經驗，對他心理造成很大的陰影，又得不到家人的支持，使他必須獨自面對癲癇，非常地孤單而可憐。幸好有位女同學的關懷與陪伴讓他坦白說出自己的委屈與無奈，同學們的鼓勵也讓他更有自信，發揮不為人知的畫畫天分，成為一位插畫家。我想，陪伴是一曲無



言的歌，安安靜靜卻情韻非凡；陪伴是一種無聲的愛，平平凡凡卻真愛至深。

另外醫院的醫生也讓我覺得很窩心，他細心的把病人遇到的問題告訴患者的家人，讓家人檢討原先偏差的想法，改變對待病人的態度，使患者獲得親人溫暖的支持與鼓勵。我想，親情是一劑良藥，能夠治癒心頭的創傷；親情是一個港灣，讓無依的小船找到停泊的地方；親情是黑夜的指路明燈，照亮每位無助病患前行的方向！

每個人都會生病，在生病的過程中都希望被關心，也希望能早點恢復健康，然而「癲癇」這個病卻不是那麼容易痊癒，需要長時間的治療和藥物控制，因此我們的鼓勵和接受對病人而言是很重要的，因為有好的心理狀態才能使患者更有信心的面對治療。其實不只是癲癇，對於很多我們不了解的罕見疾病，都應該給予關懷、鼓勵他們接受治療，相信溫暖的關愛必能讓他們更勇敢的對抗疾病。



編者小語：

健安小朋友：

看得出你很有愛心，你文中寫到，在看了癲癇微電影後可以體會到癲癇朋友內心的孤獨，正如同片中主角得偷偷在同學們沒注意的時候服藥，彷彿他得到這種病跟犯罪一樣，怕別人知道，因為他在高中發作時的經驗曾造成他心理上很大的陰影。

是的，很多癲癇朋友甚至家屬至今仍有這種心態，但這不難理解。本來生病就是一種隱私，是個人健康資料保護法所要保護的對象，沒有人想要讓別人知道自己得了甚麼病，你會到處宣揚你得了香港腳嗎？或者，你

父親得了尿道炎嗎?但是，你會因為香港腳或尿道炎而造成心理上很大的陰影嗎?但是，很多癲癇朋友和家屬卻會因為罹患癲癇而有心理上的陰影，理由無他，社會的同理心不夠所致。從我們開始做起吧!



社會朋友 | 國小組 第二名

## 關懷癲癇情

洪芷璿

「關懷，是一條河流，只要開始流動，就不會止息。」同樣的，關懷，像暗夜中的燭光照亮自己也照亮別人；關懷，更是一瓶香水，除了自己聞了愉快，也為別人帶來了滿室的芬芳。所以，我們應該關懷癲癇的人，而不是向他們投射異樣的眼光，或是遠離，甚至嘲笑他們。

我的表舅就一名癲癇患者。記得，有一次，去他家作客時，鄰居正把一網網的金紙往火爐裡丟。明明炙熱難耐，他卻失神的越走越近，最後停在金爐旁。金爐裡的火越燒越旺，有些小火花甚至燒到他的頭髮了！不過，他卻紋風不動的呆站在那邊，直到其他親戚見狀，趕緊把他拉開，表舅才猛然回過神來。那時的我，好奇的問媽媽：「表舅那時怎麼了？為什麼恍神那麼嚴重？」媽媽告訴我：「表舅是個癲癇患者。癲癇，有很多種症狀，重則發呆恍神，四肢抽搐，口吐白沫，輕則不停眨眼，這些都是腦部不正常放電所導致，需定期服藥物控制，而且不得駕車。」看我聽得一愣一愣、一知半解，媽媽繼續補充說：「如果今天妳在路上，看到有人倒地且四肢不停抽搐時，很可能是癲癇發作。這時，應在一旁看顧他們，勿綑綁或在他們嘴裡塞物品，否則，很可能導致呼吸不暢通、噎到，也不可硬拉開他們的嘴。不要忘了，正確的知識很重要喔！有時無知會讓我們陷入莫名的恐懼，而錯誤的觀念反而會對患者造成二度傷害呢！」

在媽媽的解說後，我對癲癇有了初步的了解。其實，癲癇並不可怕，真正可怕的是錯誤的醫療觀念和我們對癲癇患者的偏見。所以，我們不應該抱持著「噁心」或「退避三舍」的心態，相反的，我們應盡力幫助其他如表舅的癲癇患者。

「人生，如同斷了一條弦的樂器，但我們仍可以用剩下的三條弦奏出美妙的音樂。」沒有人的人生是十全十美的，癲癇患者也是如此。但是，他們在我們的真心關懷下，依然能建立信心並譜出屬於自己人生的樂章。



### 編者小語：

芷璿小朋友：

妳文中寫到，媽媽告訴妳癲癇患者不得駕車。這個問題台灣正在思考中。

是的，包括台灣在內目前許多國家仍不發駕照給癲癇朋友，其他國家則有條件地發照。以美國為例，有 28 州要求至少 6 個月不發作(3 到 12 個月不等)，其他的州則採彈性方式，例如若醫師證明病人的發作純為偶發事件或因更換藥物失當所致時，可將 6 個月不發作期限縮短到 3 個月。有的病人只在夜間睡眠時發作，他們也可以獲得較彈性的限制。也有研究指出，將 12 個月不發作期限縮短到 3 個月時，發生車禍的比例並未升高。

在美國，癲癇朋友需經醫師證明控制達到標準才能取得駕照，爾後當病人有發作時醫師也有隨時向監理機關報告的義務。癲癇朋友申請駕照時也需宣誓(不隱瞞病情或欺騙醫師)，若提供虛假不實之資料將觸犯刑責。在加拿大，癲癇朋友學駕駛前醫師須向監理機關提出報告，證明病人之癲癇控制已經達到標準、服用之抗癲癇藥物不會造成危害駕駛之副作用、並會確實監督病人之治療。

多數允許癲癇朋友駕駛的國家，對於駕駛私家車或商用車(如計程車)會有不同的要求。例如挪威，駕駛私家車僅需一年不發作即可，但駕駛商用車則需 10 年以上不發作，並且 18 歲後未再發作。

台灣癲癇醫學會正在和交通部進行駕駛人醫學諮詢會議，近期應會有初步之共識了。

社會朋友 | 國小組 第二名

## 有愛 慰藉，無懼於癲癇

葉增富

「癲癇」是什麼？原本我連這二個字都不太會讀，後來在一次綜合課中，老師特地安排認識癲癇的課程，才知道它是因大腦內部的不協調以及不正常放電所導致的一種疾病，發作的時候會兩眼上翻，口吐白沫，身體不由自主的抽搐抖動，甚至大小便失禁…這些症狀常使身邊的人措手不及，不知如何是好，而發作結束後病人可能完全不知道自己發生了什麼事，也因此常造成旁人異樣的眼光。

為了進一步了解癲癇，除了自己查了一些資料外，也詢問爸爸是否知道這個病，沒想到爸爸對癲癇並不陌生，原來爸爸的一位國中同學就是癲癇患者。爸爸說在國中的一次露營活動中，這位同學在夜裡將要就寢時發作，當時嚇壞了睡在同一帳篷的夥伴，同學們緊急大叫，急著找老師，後來不知老師是如何處理的，露營活動結束後他就沒到學校來上課了。有人說他住院治療，最後辦了休學，從此爸爸就再也沒有見過他了。爸爸說在過去醫學不發達的年代，很多人對癲癇不了解，更因為它的俗名「羊癲瘋」，讓人對其中的「瘋」字望之卻步，這位同學大概也是怕受到同學的排擠而休學吧？

細心地了解癲癇後，發現癲癇並不可怕，發作時可能會讓從未見過的人無所適從，但其實我們只要學習一些簡單的護理步驟，就可以給病人很大的幫助。例如：保護好病人的頭部、保持呼吸道暢通，儘量不要讓病患受傷，最重要是病人恢復意識後，給予他們安慰，鼓勵他們配合醫師的治療，相信痊癒指日可待。

每個人都不希望自己生病，更何況是這種不明原因所造成的病，而且發作後的症狀又容易造成旁人的恐懼，所以罹患癲癇的人心裡一定很難過。而且發作並不是自己能控制的，因此他們時時擔心自己在大眾面前出醜，害怕受到嘲笑和排擠，如果換作是我們患



病那會是多麼的無助啊！

同理就像冬日裡的一束陽光溫暖著心田，關懷就像沙漠裡的一泓清泉滋潤乾涸的心靈，鼓勵就像久旱後的一場大雨喚醒了世間生物。愛總是給人們以希望、自信，能讓人充滿活力，因此我們要以同理心來關懷並鼓勵癲癇病友，以柔軟的心善待每一個生病的人。



編者小語：

增富小朋友：

你文中寫到，很多人對癲癇不了解，更因為它的俗名「羊癲瘋」，讓人對其中的「瘋」字望之卻步，父親的同學大概也是怕受到同學的排擠而休學。

是的，「羊癲瘋」是相當不雅的俗稱，我們應摒棄不用。其次，「羊癲瘋」的風應該是「風」，而不是「瘋」！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，病名中仍然有許多含有個「風」字。例如「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」。

不論過去或現在，也有許多藥物名字中有個「風」字。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」，又分「山防風」及「海防風」，它是一種藥草的名字，是傘形科多年生草本植物防風的根，主產於黑龍江、四川、內蒙古等地；有鎮痛及祛痰等作用，用於感冒頭痛。

以上，供你參考，也希望能矯正大家錯誤的觀念。

社會朋友 | 國小組 第三名

## 癲癇患者也有幸福

李昀臻

我的媽媽告訴我，曾經在電視的戲劇節目中聽過「羊癲瘋」這個名詞，從名字並不能瞭解究竟是什麼疾病，只覺得這是個怪病，因為節目裡的人，都對患有羊癲瘋的人敬而遠之，甚至是認為它是恐怖的傳染病，如果我的舅公不是個癲癇患者，我的媽媽應該不會有機會知道原來癲癇就是俗稱的羊癲瘋。

我的舅公在一次嚴重的車禍後動了腦部手術，第一次癲癇發作的時候，無意識地昏倒在家裡的中庭，撞的鼻青臉腫，縫了好多針，那個時候根本不知道這就是癲癇，也不知道和腦部受傷有關，到醫院檢查後才知道是腦部不正常放電引發了癲癇。後來陸續發作了幾次，外婆和媽媽親眼看到時，看到舅公肢體抽搐及失去意識的樣子，還是覺得很嚇人，還好舅公的病情被藥物控制住，後來的生活跟一般人都一樣，可以正常工作，也可以出門逛街唱歌，生活過得很安逸且快樂。

但是很多患者似乎不像舅公那麼幸運，在一些文章中，有些患有癲癇的小朋友，在校園裡被同學嘲笑或欺負，或者被屏除參加夏令營的資格，甚至有小朋友因為患有癲癇而自殺，有成人因為癲癇而被降職，這些消息真是讓我震驚，我深深覺得，這是社會對他們不公平的對待。

癲癇其實不會傳染，也可以用藥物控制，如果減少引發癲癇的因素，譬如少喝酒、餓得太厲害或避免睡眠不足，也可以降低發病的機率，癲癇患者在社會上受到的不公平待遇，其實都是因為社會對癲癇這個疾病不夠了解，所以才會投以歧視的眼光。希望大家都可以認識癲癇這個疾病，如果身邊有這樣的親人朋友，我們也可以多多關懷與幫助他們，不要讓已經生病的他們還要承受心理的痛苦，都能像我的舅公過著幸福的生活。



編者小語：

昀臻小朋友：

妳文中寫到，舅公在一次嚴重的車禍後動了腦部手術，有了癲癇這個後遺症，而且癲癇是因為腦部的不正常放電所致。

是的，簡單的說，「癲癇症」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、運動或自主神經上的異常，而干擾到病人的神智、行為、情緒、運動和感覺。這些發作，通常不需經由外力，就可以自然而然地反覆發生，因此常常造成無預警的傷害，例如摔傷或燙傷。也因此，癲癇朋友們需要你我的關懷與協助。

社會朋友 | 國小組 佳作

## 小天，再揮棒

李宥霖

小天是我從小學一年級開始的好朋友，我們在一起玩耍，雖然我平常要上安親班，他平常要上英文班，平常都有各自的社團要參加。周末時，我一定會約他，一起在國宅的運動中心打桌球跟樂樂棒球。

他喜歡打桌球跟樂樂棒球，但是每次我打電話到小天家，小天媽媽說要去打桌球還可以，但提到樂樂棒球時，小天媽媽跟爸爸就會考慮再三。

小天媽媽跟爸爸都會說：「玩桌球跟桌遊就好。」開玩笑，男生不打打樂樂棒球怎麼算是玩耍呢？我們有時就說要去玩桌遊，其實玩了一局桌遊，兩人轉身就打樂樂棒球。

有一次我和小天玩過頭，忘了時間，小天爸爸打電話到家中，媽媽說我們到國宅廣場空曠處打樂樂棒球，小天爸爸急忙掛上電話趕來。

那時爸爸在國宅廣場旁看書，看顧我們的安全，當媽媽剛到廣場時，小天爸爸跟媽媽也趕到現場，兩家大人在廣場邊說了好久。後來，小天爸爸跟媽媽拎著小天回家。

我心想兩個小男生打樂樂棒球，大人真是大驚小怪。回到家，媽媽說，原來小天有癲癇，醫生要交代多加注意，有一次小天因太過劇烈運動而復發，弄得不知情的大人手足無措。

「癲癇是什麼呢？」

爸爸說：「癲癇是一種先天或後天因素所引起的慢性腦部疾病，是由於腦細胞過度放電所引起…」

「我沒看過他癲癇發作啊？」我說。

「只要固定服藥，注意日常生活起居，是可以控制病情的。」當爸爸

這麼說時，我的心頭放下一塊大石頭。

原來小天媽媽跟爸爸不是不讓小天打樂樂棒球，而是怕我們遇到他癲癇發作時不知所措。後來，小天媽媽跟爸爸來我們家說了小天的病情跟故事，我們兩家人更懂得要如何照顧跟關懷小天。

我問：「小天可以玩樂樂棒球嗎？」。

小天爸爸說：「可以的，但要注意不過度劇烈運動」。

小天和我都點點頭。

我說：「小天，再揮棒喔。」兩個小男生都笑了出來。



編者小語：

宥霖小朋友：

你文中寫到，你問爸爸：「小天可以玩樂樂棒球嗎？」小天爸爸回答：「可以的，但要注意不過度劇烈運動」。你知道癲癇朋友可以從事些甚麼運動嗎？那些有可能會造成傷害？

簡單的說，只要有高度潛在危險性的運動都不適合，例如潛水(因為萬一正潛在深處，一旦發作就沒有人能協助)，駕輕型機、滑翔翼、賽車、賽馬、打馬球、拳擊、摔角、攀岩、攀登高山、爬竿、急流泛舟、躲避球、橄欖球、劍道、擊劍、柔道、跆拳道。

不離開地平面和水平面的活動者，通常較不具潛在之危險性，這些運動則較適合癲癇朋友，例如：游泳，浮潛(需有同伴或師長隨行、同行者知道你有癲癇、在安全的水域活動)、賽跑、健行、競走、體操、籃球、排球、乒乓球、棒球、壘球、羽毛球、網球、回力球、高爾夫球、足球、土風舞。

社會朋友 | 國小組 佳作

## 給天使們的一封信

林宥安

令人敬佩的伊比利斯天使們：

「人的一生中，必會經歷各種磨難，才有辦法成為人生的勝利組。」爸爸常在我感到失落、無助時，用這句話勉勵我。天使們，我想對您們說：「人活在這世上，並無法十全十美，或許原本每個人人生下來都是一樣的，又或許有人一生下來就跟別人不一樣，但不管怎樣，您們只是在人生的路上多了一個特殊的朋友陪伴著，但請你們不要氣餒、灰心，試著將『阻力』化為『動力』，克服所有難關，和『它』一起邁向成功的康莊大道。」

記得，在前年，我去參加學藝比賽，認識了一位好朋友「阿漢」，他告訴我，他在小時候發生過一場車禍，當時頭部受重傷的他，在幾年之後，被診斷出患有「癲癇」，以至於需要長期吃藥控制病情，他不僅腦部受傷，幼小心靈也受到重創，因為有時他會在同學面前發作，使同學受到驚嚇，而漸漸疏遠他、冷落他，甚至共同排擠他，而勇敢的他不因此而自甘墮落，反倒是發憤圖強非常爭氣的在各項學藝比賽及課業成績上，都拿下了令人激賞的好成績，也因此同學們再也不敢看不起，反而對他刮目相看，並也慢慢的樹立起同學心目中品學兼優的好榜樣，而所有同學也都因阿漢的優秀表現，逐漸成為阿漢的朋友，而他也重拾過往開朗、自信的人生觀，努力朝著目的地前進。

自從阿漢講了這有關於他的故事後，讓我學到人生中重要的一項課題——「尊重」，我了解了尊重的重要性，不管任何人，都應該受到尊重，我們也可以試著去了解及關懷身體有疾病的同學，這樣可以使這些患有特殊疾病的同學試著打開閉塞的心靈，與外界溝通或互動。其實癲癇並不是什麼恐怖的疾病，這些小天使們只不過是腦部不正常放電罷了，我們不可以用歧視的眼光去貶低他們，因為他們的智力不一定會受影響，像人人皆知的凱薩大帝、畫家梵谷，還有一位我最敬佩的英雄，法國皇帝——拿破崙…



等，若要細數古今中外患有癲癇的偉人，那真是族繁不及備載，數也數不完，這些偉人非但智力高人一等，更有著令人為之動容的那份精神，非常值得後人來學習，在此我想向各位讀者說：「天底下沒有不可能的事，都因自己想做或不想做的心態來決定勝敗與否，以上列舉那麼多家喻戶曉的古聖先賢，每個都是一步步克服困難，達成自己的目標。」

最後，我想向小天使們說：「小天使們，你們有個權利，就是『要愛我』，而我們也有個任務，就是『會學會去愛你們』。天使們，當你們無助時，可以想想這句話，也可以想想前面舉例的古聖先賢們，我相信這些方法都會使你重振心情，一步步走上人生最『癲』峰！」祝心想事成、萬事吉利

中華民國一百零五年七月一日

在背後默默為你們加油的林宥安上



編者小語：

宥安小朋友：

是的，古今中外許多的偉人也患有癲癇，如你所說的凱薩大帝及畫家梵谷。但是，至於拿破崙是否也是癲癇朋友，則眾說紛紜，有待你去查證了。不論如何，他們都在告訴我們，罹患癲癇不代表人生就會失敗，光是在台灣就有好多成功的例子。編者的癲癇朋友中，就不乏大學教授、老師、工程師、律師和醫師。願與天下之癲癇朋友共勉之。



社會朋友 | 國小組 佳作

## 與癲癇共存的生命鬥士

蕭宇成

如果生命是一扇窗戶，染上了癲癇只是窗戶被蓋上了一小塊黑布；如果生命是一株小草，得到了癲癇只是陽光被大樹遮住；如果生命是一條道路，患上了癲癇只是路上有一個障礙物。千萬不要因為這樣而就此放棄，面對生命的挑戰，海倫·凱勒曾說：「不用眼神哀求，言語喝止，而用雙手扭轉它。」

那是第一次與癲癇接觸，當時老師正在宣導暑假的安全知識，剎那間坐我前面的好友—大華〈化名〉，突然倒地不起、口吐白沫、全身抽搐，當下我馬上向老師報告，當大華停止發作送醫治療後，老師便介紹癲癇給大家認識。原來癲癇是一種疾病，是因為腦部受到刺激導致引發，癲癇不會傳染，但有可能在隨處遇到癲癇患者。

因為這樣，大家認識了癲癇的由來，對大華由恐懼排擠到接納體諒，漸漸的大家對大華愈來愈關心，讓他覺得他並不孤單，同學與老師的關愛，讓他覺得人間處處有溫情！罹患癲癇，像是斷了翅膀的天使；得到癲癇，只是在空中飛翔時遇到了亂流；患有癲癇，只是人生一時的不如意。也因為是這樣，我才能體會大華被病魔纏身的痛苦，以及之前被同學排擠的感受。

大華為了治療癲癇而轉學遠離家鄉，而我也藉由網路跟大華聊天、鼓勵他，我就是他的精神支柱！而我的使命是：打氣鼓舞陪著大華走著癲癇這條崎嶇不平的道路。我安慰他：只要定時服藥，規律作息，均衡的飲食和運動，必可減少癲癇的發作。

我鼓勵大華仿效杏林子「把眼淚收起來，把笑臉擺出來；把傷口遮起來，把胸膛挺出來。」做個正向積極的生命鬥士，戰勝病魔！而現在大華跟平常的小男孩一樣，能夠樂觀開朗、勇敢堅強地面對人生的道路。

這些與癲癇共存的生命鬥士，是我們的好模範，是這些人教導我們：  
如何在黑暗的巷弄裡尋找璀璨的生命之光！讓生命發光發熱！



編者小語：

宇成小朋友：

是的，願海倫凱勒和杏林子能鼓勵所有的癲癇朋友。

以下簡單的介紹一下杏林子。維基百科中記載，她 1942 年生於陝西省西安市，父親為軍人，1949 年舉家隨國民政府遷到台灣。杏林子 12 歲時罹患了類風濕性關節炎，這是一種自體免疫疾病，手腳會嚴重腫痛變形，行動極為不便。16 歲時因信仰基督教，在心靈上有了寄託，她由信仰中體驗到生命的價值和尊貴，改變了她對生命的看法，轉而充滿了樂觀與積極。著名的伊甸基金會就是她一手創立的，幫助過許許多多的人。

社會朋友 | 國小組 佳作

## 如果可以，飛

林可惟

「如果你失去雙腿，那代表你可以…飛」，多麼聳動的字句，這句話是前陣子的一個周末晚上，我和家人在看電視時，很意外地看到一篇令人動容的報導。

電視的專題報導中所敘述的傳奇女子，她是一位專業的模特兒、演員，甚至拿過奧運冠軍，登上過 TED 的演講台。她的生命如此的傳奇精采，但完全無法想像的是在 Aimee mullins 一歲的時候，便做了一個雙腿膝蓋以下小腿切除的手術，從小就必須練習且適應與義肢共存，身殘心不殘的她，1996 年參加奧運，便創下了女子跳遠和女子 100 米跑步的雙項世界紀錄。她的精采生命不僅如此，除了運動上的傑出表現，更突破自我地成為靠雙腿在伸展台上遊走的美麗模特兒，展現夢想的無限可能。

當晚睡前，我的內心澎湃不已。一個人靜靜地躺在舒適的床上，卻輾轉反側。看看別人，想想自己，我何其幸運地擁有一個健康的身體，但是否抱著珍惜的態度，好好充實的度過每一天而不虛度光陰呢？！

透過 Aimee mullins 的故事，我更想以此勉勵患有癲癇的同學和朋友們；事實上，比起 Aimee mullins 所面對的人生課題與挑戰，我們相對幸運多了，人生這條道路不就是如此嗎？每個人都有屬於自己要走的千山萬水，小小的癲癇症狀就是人生當中小小的石頭，並不影響我們奮力往前大步邁進的道路，更何況週遭有那麼親愛的家人和好朋友一路相伴。

「如果你失去雙腿，那代表你可以…飛」，我相信癲癇的同學和朋友們，我們每個人只是有不同的人生課題要修練；如果可以，讓我們以不同的形式展翅高飛，勇敢逐夢，飛出屬於自己的獨特性。



編者小語：

可惟小朋友：

你年紀輕輕，就能深切體會「如果你失去雙腿，那代表你可以…飛」這句話，而且拿出來與癲癇朋友共勉，相信很多人一定也有所感。謝謝你！

社會朋友 | 國中組 第一名

## 期許癲癇不再發作

陳旭成

下課鐘聲響起，一夥人嘻嘻哈哈聊天，冷不防的小志倒地不起，開始抽搐，看他難過的表情，所有人驚惶失措，唯有我異常鎮靜，因為之前小志就跟我提起他罹患癲癇，會不時發作，詳細告訴我當他發作時，我可以怎麼幫助他。當時，我還笑著跟他說-你看起來一切正常，別杞人憂天。沒想到，現在竟讓我親眼目睹發作的情況……

看到發作的情況，說不害怕是騙人的，但現場只有我了解狀況，我必須指揮大局，首先，我請同學不要再呼叫小志的名字，因為這時候的他幾乎沒有意識，呼叫也無用。再來麻煩有人打內線到健康中心請護士阿姨到教室協助，隨後我移開小志倒下附近的桌椅，給他一個安全的環境，以免因抽搐用力碰撞桌椅受傷。我試著讓小志側臥，維持他呼吸道暢通。一旁同學看他咬牙切齒的模樣，靠近想要扳開他的嘴，拿東西讓他咬住，避免他咬到舌頭，我連忙制止，因為在這樣的情況下，用力扳開他的嘴巴硬塞東西，如果塞入的東西太硬，可能造成牙齒斷裂，脣齒受傷。要是塞入的東西太軟被咬斷，則可能會噎住氣管。這時能做的就是觀察抽搐情況、膚色變化和發作時間，所幸經過大約3分鐘，小志抽搐的狀況停止，漸漸恢復意識。我看著他蒼白的臉，身軀彷彿剛與人搏鬥後的衰弱，心裡實在不捨。

趕來的護士阿姨，先是安撫小志的情緒，等到他氣色逐漸恢復，我和護士阿姨攙扶著他到健康中心的床上休息。在小志休息的當下，護士阿姨到班上跟我們上了一堂「認識癲癇」，「癲癇」是一種先天或後天因素引起的慢性腦疾病，癲癇患者腦細胞會不定時不正常釋放出強烈電波，引起身體激烈的反應。病發時的症狀是雙眼上吊、牙齒緊咬、口吐白沫、全身僵直發抖，整個人完全不受控制。癲癇患者發作時的模樣，容易造成旁人的害怕與誤解，其實，癲癇患者發作時並無攻擊性，而且這樣的症狀也不會



傳染，所以大家應該發揮助人的心，伸手救援，適宜的處理方法就是移除附近危險物，讓患者處於安全環境，協助側臥，避免口中異物梗塞，維持呼吸道通暢，冷靜觀察，大部分患者幾分鐘就會恢復，要是時間過久，就要送醫。我發現護士阿姨講的處理方法，和小志先前交代我的幾乎一模一樣，還好，小志知道自己的狀況，先告知熟識的人，所以發作時，我才能盡快協助處理。

護士阿姨還告訴我們，癲癇患者承受的多重痛苦，除了要忍受無預警的發作，最痛苦的是面對旁人的歧視和誤解。多數人對癲癇有錯誤的刻板印象，把「癲癇」和「瘋子」畫上等號，擔心靠近會被傳染，對他們避之唯恐不及，其實誰都不希望罹患這樣的疾病，當癲癇患者發作時，我們要即時出手幫忙，發作後氣力用盡，我們要給予善意關心、正向鼓勵，讓他們知道有人和他並肩作戰，更有信心打敗癲癇。

聽完護士阿姨的解說，全班同學對「癲癇」有更深入的認識，也知道癲癇不是絕症，只是腦波不正常的放電，無須過度恐慌。此時，小志在老師的陪同下回到教室上課，走過我身旁時，他小聲跟我說了謝謝，看小志恢復正常，我很開心，今天，我做了一件好事。如果做好事可以許願，那我希望小志的癲癇可以永遠不要再發作…



編者小語：

旭成小朋友：

你文中描述處理小志癲癇大發作的原則，大致正確，相信很多人拜讀你的文章後也能學到正確的處置概念。謝謝你！

社會朋友 | 國中組 第二名

## 朋友，別怕有我們在

陳亭好

小學剛畢業不久後，一位對我很好的表姐，邀請我到遊樂園玩。

已經成年的表姐對我很好，在職場上也很受歡迎，不但人長得很漂亮，個性又很開朗，一向健健康康的她，卻在那天發生了意想不到的事。

因為表姐很疼我，想讓我在童年的最後一個暑假，留下美好的回憶，我興高采烈地答應了。我們在那兒玩了許多刺激又有趣的遊樂設施，最後只剩一個最為恐怖的遊戲還沒玩，表姐問我要不要挑戰，我雖然有些害怕，但還是接受了。上了遊樂設施，我緊張得全身都在發抖，在我們的尖叫聲中，遊戲結束了。我鬆了一口氣，牽起表姐的手要出去時，表姐忽然倒在地上還不停的抽搐，我簡直嚇壞了，完全不知所措，一直到身旁邊的人問我有没有其他大人一起來，我才想起來要打電話給媽媽，讓她通知阿姨。在我驚慌失措的時候，工作人員已經叫救護車了，救護車來了以後，我也跟上了救護車，這時表姐已經不抖了，但看起來很累，也不知是睡著還是昏倒了，我輕輕叫了她幾聲，她張開了一下眼睛，卻又馬上閉上，我好害怕，不知道表姐到底是怎麼了。

到醫院不久，媽媽和阿姨也都到了，我隱約聽到大人們說了「癲癇」這個詞，心裡好納悶。回到家以後，媽媽才告訴我表姐原來是罹患了癲癇，並向我說明，「癲癇」是一種疾病，發作的時候身體會不自主的抽搐。我覺得很難過，不知道表姐為何會患這種疾病。因為表姐以前沒發生過這種事，所以要在醫院觀察幾天，做一些檢查。

幾天後我去阿姨家看表姐，她變得鬱鬱寡歡，她告訴我以後都要吃藥控制，她覺得未來一片黑暗，我默默看著表姐，心情好沉重，我不知道該說什麼話安慰她，只希望表姐快點好起來，回到以前的模樣。

接下來的日子，一方面因為我上國中，要適應新環境，另一面因為我害怕面對表姐傷心的樣子，就沒再去探望表姐，但從媽媽口中得知，表姐因為確實按照醫生囑咐服藥，病情獲得控制；並且在阿姨的陪伴下，參加了一些病友的支援團體，心情已經慢慢變好。

後來我自己去查了一些有關癲癇的知識，發現癲癇無法根治，癲癇患者常會因為這疾病感到自卑及沮喪。但是經由服藥控制，很多病友都能過著正常的生活。而當患者發作時首先要保護好發作者的頭部，並移開周圍的危險物品，不要壓制患者四肢，也不要塞任何東西到他們口中，接著讓患者側躺，以避免患者被口水嗆到，最後再觀察患者的狀態，如果超過五分鐘以上就要趕快送醫。我還很驚訝地發現，原來很多古今中外的名人，也是癲癇患者，像是拿破崙、梵谷、諾貝爾…。我進一步了解越多相關的知識，就越不覺得癲癇的可怕。事實上，我們的社會上已經有很多人投入癲癇關懷的行列，醫學界也一直在努力研究更好的醫治方式及藥物，我也因此體會到癲癇本身並不可怕，相反地，如果我們以不正確的態度面對疾病，莫名其妙排斥無辜的患者，這才是真正的可怕。

我覺得很慚愧，表姐心情盪到谷底的時候，我不但沒有陪伴她，反而躲起來不敢見她。現在我才明白，其實對罹患癲癇的朋友來說，親友的支持、鼓勵與安慰，是十分重要的呢！所以我決定，下次於放假時，我要和媽媽一起去探望表姐，給她精神上的支持與鼓勵。我也希望大家都能了解癲癇這種疾病並不可怕，癲癇病友也可以像正常人一樣活得多采多姿。更希望當身旁有朋友癲癇發作時，我們都可以用正確的方法幫助他們，讓病友們都能安安心心，快快樂樂的盡情揮灑出生命的動人色彩。



編者小語：

亭好同學：

妳的文章寫得很好。文章末段，妳說覺得很慚愧，因為在妳表姐心情盪到谷底的時候，妳不但沒有陪伴她，反而躲起來不敢見她。是的，俗語

說「千金難買早知道」，就怕我們一時的無知，造成他人心中永遠的傷害。所以，藉著妳的這篇文章，我們又可以再度將癲癇的正確知識傳播出去。讀完這本書的朋友，千萬不要丟掉這本書，請記得將這本書送給下一位需要的人！

社會朋友 | 國中組 第三名

## 共創和樂融融的生活

周美行

這世界形形色色、五花八門、彩色繽紛，有各色人種，大家也紛紛努力朝著不種族歧視、化解種族衝突，及促進族群融合而努力；但這世界也有各種各樣的疾病，許多疾病甚至會造成終生的身心障礙，一般人對這些有特殊疾病或身心障礙朋友是否也能摘掉有色眼鏡，解除心中對他們的歧異呢！這些有特殊疾病或身心障礙的朋友們，更迫切需要大家與他們族群融合呢！

媽媽有一位朋友的孩子自幼患有癲癇症，因為癲癇發作頻繁導致腦部受傷，許多功能都退化得極為迅速，本來較精細的撿珠子等動作是做得來的，但後來連吃飯也只能握著湯匙還掉滿桌；本來是活蹦亂跳、活力充沛的男孩，但後來走路時顯得歪歪扭扭不平衡而常常摔倒；本來有基本的日常生活會話能力，但後來連單字的發音都顯得備極艱辛；本來會寫及認一些字，但後來手部張力非常大連畫線都成塗鴉無法完成…媽媽朋友的孩子因為癲癇發作次數頻繁，一直在退步中，即使媽媽的朋友不斷地帶孩子去做各種治療及早期療育，但得到的仍是孩子的退步，退步退步再退步…那退步似乎排山倒海永無止盡…

即使媽媽的朋友再怎麼努力，她的孩子卻一直在退步中，但她卻從未放棄，也沒聽她喊過一聲苦，總是樂觀以對！她及先生甚至做了一項重大的決定：請醫生幫孩子手術，在體內裝入需花費一百萬元的迷走神經刺激器，幸好後來有申請到補助，但即使補助後也需花費八十多萬元！而且迷走神經刺激器並非可用終身，當數年後刺激器的電池沒電了，仍須整組換掉，又是所費不貲！其實，在父母眼中最珍貴的無價之寶就是孩子，為了孩子即使傾家蕩產也都在所不惜，即使那希望只是一絲絲，那希望是那麼的渺茫也永不放棄！父母真偉大！那偉大豈止只是比山高、比海深呢？那



付出與偉大是任何言語詞彙所無法形容的，尤其是那些有特殊疾病或身心障礙朋友的家長，更是令人由衷敬佩！媽媽的朋友即使後來自己身體健康也有一些狀況，但她依然樂觀以對、勇敢面對！她有句話不但非常激勵人心，也令人好感動：「幸福快樂的鑰匙掌握在自己的手中。」

無論健康與否，我們都應感謝父母對我們無私無我、不求回報的付出，而在促進族群融合的新世紀中，希望大家不只是重視種族的融合，更應注重和特殊疾病及身心障礙朋友的融合，他們和家人的生命故事有太多的不容易與奇蹟，處處充滿不向命運低頭的勇氣、奮鬥不懈與令人讚嘆！愈認識他們，就會愈發現自己的不足之處，他們只是外在的不足，但我們卻是內在的不足！天有不測風雲，人有旦夕禍福，誰知道也許哪一天特殊疾病會找上我們呢！知福、惜福、再造福，讓我們一起尊重與珍愛身邊的所有人，共創和樂融融的生活！



編者小語：

美行同學：

妳文中寫到一百萬元的迷走神經刺激器，以下提供一些關於迷走神經刺激的知識給妳和大家參考。

人有十二對腦神經，其中第十對叫做迷走神經。這對神經左右各有一條，走在我們脖子的兩側，主要是負責我們的心臟、肺、胃、十二指腸和小腸的運動與感覺，是非常重要的神經。迷走神經往上跑到腦幹（生命中樞）中的延腦，再經由極複雜的连接，向上傳遞訊息至大腦的其他部位。

迷走神經刺激術，就是將電極纏繞於左側迷走神經上，讓埋於胸口皮下之抗癲儀（放電器，外觀似人工心臟節律）依微電腦程式定時定量放電，長期地每天刺激迷走神經，藉生物回饋方式來抑制癲癇病灶放電，以減輕癲癇發作程度為目標。亦可讓患者手戴磁石製成之戒指或項鍊，於有



預感將發作時，自行以該磁石接近埋於胸口皮下之放電器使之感應而放電，期能終止發作。

最新的型號，正常情形使用下，電池約可用 6~11 年。目前無健保給付，仍需自費。

社會朋友 | 國中組 佳作

## 共創和樂融融的生活

周真行

走在陽光下，從來沒想過有些人是無法恣意享受這個世界所能給予的一切，一直到曾和患有癲癇症的同學在同一班後，才了解有些人因為健康問題而無法無憂無慮的恣意生活，才明白健康真可貴，應該要好好感謝父母賜給我們強健的體魄，並珍惜自己的身體！

起初，班上同學癲癇症發作時，因為大家的不瞭解而被嚇到及害怕接近他，紛紛和他保持距離，孤立他，甚至排擠他；但在老師的詳細解說，及對同學逐漸熟悉與了解後，我們不再害怕癲癇症患者，也更了解該如何去幫助他們。而且也發現他們癲癇發作後，常常顯得很累而需休息一段時間才能恢復意識及有力氣站起來；此外，他們發作後似乎會影響原有的學習、記憶與肢體動作的協調，造成各方面的退步等，實在好辛苦！如果今日換成是我患有癲癇症，我想，我一定會非常徬徨無助與沮喪吧！想著想著，不禁非常佩服患有癲癇症者，他們實在非常勇敢與堅強，如果換成是我面對著自己的癲癇症及所帶來的許多後遺症，我能做到像他們那麼勇敢與堅強，克服自己的恐懼嗎？將心比心實在很重要呀！

癲癇症是因為腦部放電不正常所致，有些人症狀較輕微，有時候會出現眼球震顫或晃神現象的小發作，往往就會造成不了解原由的人以為他們不專注及沒禮貌而被誤會，造成被懲罰或影響人際關係，真是莫名其妙遭受不白之冤而含冤莫白呀！有些人則症狀較嚴重，但症狀常因人而異，大部分會出現痙攣、僵直倒下、無法吞嚥口水和食物，及無意識狀態，有些人癲癇發作時還會先大叫緊跟著大發作，此時就容易造成撞傷、呼吸道堵塞、心跳過快、呼吸急促及血中含氧量不足等危險情形，所以此時得到良好適當的照護就顯得非常重要了！當癲癇大發作時千萬不可正躺，以免口水阻塞住呼吸道無法呼吸而缺氧造成生命危險，發作時應讓患者側躺讓無法吞嚥的口水及食物排出；如果可以也盡量減緩患者倒下的力度以免造成

外傷，尤其要保護頭部，因此，他們的座位最好安排在靠牆處或前後左右都有人，座椅用有扶手的較安全。此外，須澄清的是，當癲癇發作時千萬別讓患者咬湯匙，因為發作時張力很大，若讓患者咬湯匙反而會導致牙齒及口部受傷，也不用咬毛巾，傳統說法表示癲癇發作時會咬到舌頭是錯誤說法，請別再以訛傳訛了，反而讓癲癇患者保持呼吸道暢通才是最重要的！

在我們擁有健康的同時，也請多多關懷其他失去健康的人，以我們的有用之軀去幫助有需要之人，了解他們而非排擠他們，幫助他們而非同情他們，用尊重代替憐憫，用行動代替觀望，讓大家盡量都能悠遊於燦爛的陽光之下，恣意享受人生。因為有你，讓世界更美好！



編者小語：

真行同學：

妳文中寫到，癲癇發作後，患者常常顯得很累而需休息一段時間才能恢復意識及有力氣站起來；此外，他們發作後似乎會影響原有的學習、記憶與肢體動作的協調，造成各方面的退步。

是的，統計上，癲癇發病年齡愈早，病程愈久，愈易造成智力傷害。這牽涉許多因素，包括：1. 首先要看癲癇的種類，像失神發作(小發作)通常為良性癲癇，本身並不會影響智力，但若不治療，則雖然每次發作時只有5~8秒，但因頻頻發作(有人高達每天200~400次發作)，也會影響其學習能力。2. 全身僵直陣攣發作(大發作)，病人會全身抽搐，呼吸肌亦痙攣，而導致呼吸中斷、口唇發紫的現象，腦部也會發生短暫的缺氧。通常，大腦缺氧不能超過五分鐘，五分鐘以上就容易造成缺氧性腦病變。幸好，大發作抽搐通常只有一分鐘左右，但若控制不良，經年累月反覆的發作，甚至有過癲癇重積狀態時，累積反覆的短暫腦缺氧，還是可能導致智力衰退。3. 癲癇控制不良時，可能因為反覆大腦摔傷而造成智力損害。4. 部份肇因於罕見退化性腦病的癲癇，例如進行性肌抽躍癲癇，智力衰退是其

必然的過程。5. 部分抗癲癇藥物也有可能造成認知障礙，但多為暫時性的，停藥或減少劑量後，則腦功能立即恢復。

因為年齡增長而導致的記憶力衰退，這是無可避免的正常生理現象，常被大家忽略。許多年長的癲癇朋友經常將這種記憶變差歸之於藥物副作用，其實他們錯怪了藥物。

社會朋友 | 國中組 佳作

## 上帝的惡作劇

羅椿筵

癲癇好比是上帝惡作劇的「遊戲」，一個既不受歡迎又獨特的「放電」體感遊戲，癲癇為什麼是「放電遊戲」？癲癇是一種因為腦波異常放電的疾病，一旦發作就會全身顫抖，口吐白沫，這樣的「遊戲」令人聽起來真要膽顫心驚啊！如此一來，我們也可以了解「被上帝惡作劇」的人，心情會是多麼的痛苦。

曾經，我媽媽對我說過一個故事：在她讀高中時，有一位學妹也是癲癇患者，她雖然非常努力的不使自己發作，但是仍然無濟於事，尤其她的媽媽非常的辛苦，每當她癲癇發作時，她的媽媽總是會拿湯匙或較硬的東西給她咬，就算在沒有發作的情況下，也總是提心吊膽，這樣日復一日的憂煩，對於大多數的人都是難以承受之事，所以在我看來這位媽媽真是偉大呢！不過幸好在藥物的控制之下，媽媽的學妹發作的頻率也變的比較少了，學校裡大部分同學都知道這種狀況，但卻從未有人調侃過她，也從未有人用異樣的眼光來看她，每個人都用平常心來看待她，也不時的代替她的老師、媽媽來默默地守護著她。

聽完這個窩心故事後，我為她感到慶幸，因為她並沒有因為這個病而自暴自棄，我也覺得她很幸運的擁有這麼多真心真意的朋友在身邊守護著她，不過最為她著想的就屬她的媽媽了，這樣處處為她著想，和無時無刻的煩惱、擔心，我想，也許她的媽媽在私底下都不知道流過多少淚，卻依然堅強的堅持著，毫不發出一絲怨言，這點任誰都無法不佩服了吧！所以我打從心底的祝福她能化阻力為助力，能有個美好的未來、人生。

說到癲癇，我們都知道這是一種疾病，但是一般人常會對這種疾病有許多錯誤的觀念，例如以前的人認為當癲癇發作時應該要拿東西讓他咬住，怕咬到舌頭，但事實絕非如此，應該要先讓他側躺保持呼吸順暢，讓口中的分泌物自然流出，還要避免放置堅硬的物品到嘴巴內，因為可能會



造成牙齒斷裂和呼吸不通暢的問題，而且咬著東西反而可能有窒息的危險；癲癇發作時會全身抽搐，一定要記得先保護患者頭部的安全，避免因發作造成二次傷害。伴隨著病情的發作，病患還有可能會出現大小便失禁、大吼大叫…等症狀，這時千萬不要嘲笑他們，因為這些狀況，也絕不是他們願意的。

最重要的是，假如真的碰到癲癇患者，要保持平常心，對待他們就如同對待一般人一樣，這不僅僅是份愛，還是一份受尊重的愛，受到了尊重，也守住了尊嚴，這樣我想他們也會非常感謝的。最後，我衷心為各位癲癇患者祈禱，希望他們可以走出缺憾的陰霾，希望他們可以別再自卑，擁抱人生，克服上帝的惡作劇！



編者小語：

椿筵同學：

是的，天下的媽媽都是一樣的偉大。編者深信，癲癇朋友的媽媽們在私底下都不知道流過多少淚，卻依然堅強，毫無怨言。不管你多少歲了，在媽媽的心中你永遠是個小孩。今年母親節，讓我們好好地向親愛的母親獻上最深的感謝。也讓我們許願，今後媽媽不必再為我們煩惱流淚！要怎麼作呢？第一件事就是要好好吃藥，勇敢快樂地面對癲癇的挑戰！



社會朋友 | 高中組 第一名

## 希望之翼

陳卓希

對於「人」，我沒法用言語述出其定義；對於「人生」，我也沒辦法構出個大抵。你無法量身訂做生命裡的各種情形，但你可以量身訂做面對那些情形時，自己的態度。每個人皆擁有不同地、獨特地軀體，每個人皆擁有自我的意識、心志，更為重要的，每個人皆擁有一顆無可取代的心。

「黑夜給了我黑色的眼睛，我卻用它尋找光明。」，不怕黑暗將世界籠罩，只怕自己的雙眸不再光明。我，出生於平凡的家庭，卻有著不同於他人所背負的重擔；我的哥哥比我大一歲，他不善語言，不喜愛肢體間的碰觸，他沉溺於自己的世界，這樣的生活模式對他而言比較愉快，因為他被診斷有中度的自閉症。我習慣了這樣的生活模式，可當漸漸成長，才發覺原來除了我們家人以外，大多數人竟是用異樣的眼神注視著他，使我感到徬徨。

所謂的「重擔」，並不是我害怕面對來自外界的流言或攻擊，我以他是我哥哥而感到驕傲，同時也無助，不敢去想像父母皆無法照顧我們的日子。一日，我參加了一個身心障礙協會所舉辦的活動，認識了一個跟我同年齡的女生，在我們倆的談天之中，發覺彼此間有著一樣的迷茫；她的妹妹也領有身心障礙手冊，從她口中聽出平日會有一些暴力方面的傾向，可是最令家人們苦悶的是她患有癲癇，無法預測何時會發作。

幾天後，我趁她父母不在時至她家中拜訪，因為想認識她的妹妹，並且想探究心裡那股迷惘，想明白她的家庭中，是否會有著特別不一樣的氛圍。我跟她的妹妹處的還算愉快，雖然她會有一些動手打人的舉動，她的姊姊不斷在一旁阻止，但我能明白那是她不能控制的行為之一，況且年紀也還小，所以需要多給予她關愛與包容。



在年齡相仿的我們休息閒談片刻，忽然之間聽到她的妹妹放聲大叫，坐在我身旁的她立刻衝向院子，我一時之間止住了所有動作，還不能明白發生了什麼，只見她緊緊抓著她妹妹的雙手，並讓她嘴中咬著一塊布，就這樣持續至她妹妹的情緒稍微穩定。目睹這短短的幾分鐘，我什麼話都說不出口，卻有一股想哭的慾望湧上心頭，腦海不斷充斥著她痛苦、掙扎的小小身軀，以及變得猙獰的小臉，我卻只是愣愣佇足原地，完全不知所措。

在那之後的隔天，我才清楚整理腦中紛雜的思緒，傳了則簡訊給她，表達我體悟到的感觸。雖然說不上是感動或震驚，不過我深深明白，能陪伴在她身邊的，只有家人，而能真正懂她的，也只有家人。

曾經，周遭觥籌交錯的蜚語雜鬧曾將我灌醉，使我惶惶不定，使我躊躇不前；前方的迷惑未知，使我鬱悶的發眩，然而，如今，我明瞭了，曾積壓在內心的重擔是因為自己沒有信心，表面上故作堅強，其實內心早已被侵蝕，如同沙雕般的勇氣，難砌卻易毀，正一點一滴地被滔滔海浪摧毀。我擔心的事情其實現在還不必為此焦慮，悲觀的人在每個機會裡都只看到困難；樂觀的人卻能在每個困難裡看見機會，而我，因為在看到牠對於他妹妹的奮不顧身，還有那股展露出來的堅定，我的心靈產生了劇烈的變化。

我倆明明不算熟識，因為彼此有著共同樣的情況、共同明白彼此的心情，所以就算無法稱上是知己，心靈上卻有著遠遠超過泛泛之交的羈絆。彼此明白成長過程中經歷過的種種難題，能體會這難以言喻的心情，因為，我們身處其中，更因為，我們選擇接受。

若一直低著頭，要怎麼能看見彩虹呢？生命不要求我們成為最好的，只要求我們做最大的努力。所有脆弱的孩子皆需要得以保護，他們從不希望跟其他人有所不同，可現實卻一再地將他們束縛、冷落；處在他們周遭的人，便有義務成為他們的支柱。我也曾害怕，可是膽怯只會使我封閉，淪落為用來逃避的藉口，自從認識她和她的妹妹後，自從明白什麼是癲癇

之後，才驚覺自己以前認知的淺薄，所有事情皆不像書上講的簡單，有無數感受，是在親身經歷過後，才能有所省思、才能對此述說。

「我不去想『不可能』，只想著『有什麼可以做的？』」，因為我選擇嘗試去理解、感受患有癲癇的人們，所以我得以從中獲得啟發，不僅僅只有我對哥哥的心態轉化，更激起同理心，放寬視野望向更多不同的方向，才因而體悟到，自己，已掌握了無數幸福，擁有他人所渴望的平凡、幸福。

每個人皆擁有一對雙翼，上頭插有名為「希望」的羽毛，被賦予關心他人的義務；不怕沒能力，只怕你不願伸出援手，不要畏懼周遭需要幫助的人們，向他們伸出雙手、給予微笑，幫助他們展開封閉已久的雙翼，沒有憂慮的、沒有孤獨的，翱翔。



編者小語：

卓希同學：

你文中寫到，你參加身心障礙協會的活動認識了一個女生，她的妹妹也有癲癇，平日會有一些暴力方面的傾向。是的，部分癲癇朋友確實有這種情形，也困擾著家屬。以下資訊供你和大家參考。

研究顯示，癲癇朋友暴力犯罪的比率並不會比一般人多，暴力行為的比率也沒有較一般人高。但顳葉癲癇的患者比其他型態的癲癇的患者有較多的暴力行為。

癲癇發作時，有無發生暴力之可能呢？經驗中，癲癇發作中雖然有可能會有肢體揮舞的情形(如起源自額葉的過動發作)，但通常不會針對任何人。但是，確曾有案例報告，在起源於額葉的複雜部份發作之發作期，出現針對周遭的人之暴力攻擊行為。這種情形，稱為「發作期暴力」，極為罕見，是患者在意識模糊下之行為，也是「癲癇自動症」的一種，患者無法控制。

反而，在複雜部份發作或大發作結束後的迷糊期間，若是不當地限制病人的活動，經常會導致病人反射性的反抗，而出現暴力攻擊行為。這種情形，稱為「抗拒性暴力」。因此在病人發作結束後的迷糊期間，應順勢發展，適度保護病人即可。

社會朋友 | 高中組 第二名

## 勇抱缺陷，和恐懼一起睡覺——關懷癲癇

陳品方

癲癇不就是俗稱的「羊癲瘋」嗎？

病症發作時，病患會像發狂的羊隻般，失去心智、歇斯底里的大吼大叫？還是像虛弱的羊隻般，失去活力、奄奄一息的躺在路旁？又或者是像迷路的羊隻般，失去方向、毫無頭緒的亂跑亂竄？

國小三年級的某次午休，我第一次「接觸」癲癇。教室裡昏暗的燈光輕柔的撫慰著大家疲憊的心靈，微風溫柔的拂過大家的眉眼，同學們沉穩的呼吸聲洩漏了此刻的慵懶。靜謐的午休時光正悄悄的在鼾聲中溜走。

突然「砰」的一聲，鄰桌的她跌下椅子，身體失去控制的抽搐著，顫抖的四肢激烈的拍打著地板，「咚咚咚」惡魔的腳步聲回蕩在教室裡；空洞的眼神茫然的四處飄散，魔鬼的目光掃射每一個角落；慘青的嘴唇無力的顫動著，惡靈狂妄的咯咯大笑。電風扇瘋狂的吱吱亂叫；燈光陰沉的睥睨；沉悶的氛圍劃過皮膚。看著她痛苦的神情，名為驚恐的惡魔張口向我襲來。驚惶，是我從癲癇症得到的「第一手」資訊。

當時，恐慌、不知所措、害怕、驚嚇，一波又一波的巨浪撞擊著岸邊的礁石，魔鬼般的笑聲在耳邊響起，嘲笑我的膽小和無情。這些負面情緒籠罩著我。那麼她呢？是不是和我一樣感到害怕？魔鬼的尖指甲是不是已掐住了她的咽喉？冷血的駭浪是不是淹沒了她的心緒？

經過醫生細心的治療與老師溫暖的陪伴下，癲癇的症狀「銷聲匿跡」，甜美的笑容永伴身邊。下課時，教室滿滿是她爽朗的笑聲；運動會大隊接力賽跑時，她活力飽滿的加油聲為我們帶來希望；打掃時，她勤奮打掃的身影總是圍繞在大家的身邊，每當看見她自信的笑臉，我能更加確定的是一癲癇不可怕。自己的不敢面對才會滋生恐懼，害怕是逃避的附屬品。



為了幫助鄰桌的她，我打開了認識癲癇的大門。原來癲癇是腦部不正常的電流釋放所引起的。除此之外，壓力、發燒、缺少睡眠，甚至是體內荷爾蒙的改變，都是引誘癲癇症發作的「魚餌」。在目前的醫學技術上，癲癇無法根治，服用適當劑量的抗痙攣藥物、嚴格地控制飲食、身邊朋友們的溫馨關懷，都是控管癲癇病症最有效的「遙控器」。

學習和病症相處不是件容易的事，周遭朋友的無聲陪伴無疑是最大的支持。我很自豪，那時鼓起勇氣對她說：「在和病魔打鬥的過程中，只要你覺得累、撐不下去了，一回頭看，我們都在。誰說跛腳的人不能跳舞？誰說盲人不能寫作？誰說失去雙臂的人不能畫圖？誰說你不能追逐夢想？只要你能勇敢的跨出第一步，我們永遠會在你身邊關懷你、陪伴你。」

每個人都是獨一無二的，坦然的面對自己的缺陷，和幽深的恐懼共枕；坦蕩地接納自己的缺陷，勇奪人生的金牌。別害怕，做最原本的自己。

用心關懷癲癇，真誠的問候是堅固的後盾；勇敢接納癲癇，和平的共處是實用的兵法；溫柔陪伴癲癇，溫馨的支持是豐裕的軍糧。以最真摯的態度關懷每一個癲癇患者，每一個人。



編者小語：

品方同學：

你文中開頭就問，癲癇不就是俗稱的「羊癲瘋」嗎？病症發作時，病患會像發狂的羊隻般，失去心智、歇斯底里的大吼大叫？還是像虛弱的羊隻般，失去活力、奄奄一息的躺在路旁？又或者是像迷路的羊隻般，失去方向、毫無頭緒的亂跑亂竄？以下是羊癲的叫法由來，希望能解答你的疑惑。

癲癇大發作(全身僵直陣攣發作)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」。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」。又，在癲癇大發作的僵直期，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，尤其是來是海馬迴者，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，有的會有像猴子般地搔抓動作，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，全部都是癲癇，只是以發作當時所發出的叫聲或手腳外觀形狀的不同而賦予不同的命名而已。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，應該摒棄不用才是。

社會朋友 | 高中組 第三名

## 那天過後. 珍惜

沈祖全

放下手邊的工作，為了慶祝爸爸中風後康復一周年全家人決定在這寒冷凍人的天氣，去關仔嶺享受溫暖舒適的溫泉，好好慰勞這段時間全家人為了爸爸所付出的努力，在陽光普照的禮拜六我們開開心心的上路，一路上大家有說有笑車內充滿放鬆開心的氣息，但在遙遠的山頭燦爛的陽光，此時卻逐漸被陰暗的烏雲遮蔽晦暗。

三天兩夜的行程進入尾聲，一大早從容收拾完行李的我們，舒服地躺在床上，看著電視、回憶著三天的種種片段留戀著這裡的溫泉、風景，正在用手機看著古裝劇前一刻還沉浸在劇情裡的爸爸卻突然倒下，抽搐、口吐白沫、眼睛翻白，前所未見的景象把我們全家嚇傻了！

面對突如其來的狀況只有媽媽回過神來，她用盡她所知曉的急救方式希望能讓爸爸舒緩些，當剛去櫃檯叫救護車的我回到房間，哭喊，焦急，無所適從，是當下每一個人的心情寫照，似乎只能從新聞上看到的畫面，現在卻在我眼前真實上演。

當救護車來後並把爸爸抬上擔架送往醫院，一路上伴著正昏迷著爸爸的我，心裡是百感交集，我不懂上一秒還好好的爸爸此刻怎麼變成非常虛弱，會暈車的我不管山路再如何顛簸、迂迴讓人頭暈、不舒服，此刻的我因緊張好像都沒有感覺了。到了醫院，回過神後才發現身體異常的不適，忍受不了身體的抗議馬上衝去廁所把一切的焦慮、緊張吐得一乾二淨，虛弱、狼狽都不足以描述當時的模樣，我本來以為我仍舊可以堅強撐過這次的事件，但因用力簽住院文件而顫抖的手卻粉碎了自我催眠，一切就緒後，看著仍昏迷不省人事的爸爸，依然懸著一顆心，但緊張的情緒逐漸平靜安穩了下來。

經過三天的觀察期後，回想起這三天爸爸從昏迷到逐漸清醒，從因癲癇的後續效應憤怒到逐漸平靜下來，看到爸爸能夠回到過去的樣子，心裡有說不出的感動，雖然有些動作仍需要幫忙、協助，但生活也漸漸回到過去的模樣！事後，經醫生的告知才【打】醒我們這些書呆子，有心血管疾病的患者不適合泡溫泉、三溫暖等活動，因為一時的疏忽害我們差一點以為自此以後會失去一位好父親，愚騷的我們對此愧疚不已。

親人，雖然生活裡會有些爭吵、摩擦，但到了危機、緊張的時刻，【患難見真情】才可以體會到他們是我一生中不可以失的資產，癲癇如不定時炸彈隨時可能會發生，但透過藥物的治療就可以有效的控制，情況能改善很多，珍惜和家人每一段的時光、時刻，好好愛他們、珍惜他們，別到失去的那一刻才後悔莫及。



編者小語：

祖全同學：

你文中描述父親在中風後留下癲癇的後遺症。以下的資訊，希望能讓你和大家更了解中風後的癲癇。

造成癲癇的原因依照年齡不同而異，在中老年人則以腦中風後為造成癲癇的主因。腦中風是中老年人常見的疾病之一，常與癌症並列臺灣十大死因之首。在腦出血的患者中，大約有2.5~6%不等的個案會產生癲癇後遺症，通常發生在腦出血之後兩年之內。腦梗塞性中風也是造成中老年人癲癇的常見原因。在50歲以上罹患癲癇的個案中，有50%可以在腦部電腦斷層上發現曾經有過腦梗塞性中風的證據。

腦中風之所以會發生癲癇，是因為中風後在腦細胞組織傷害及修復的過程中，形成一團會不正常放電的結疤組織所致。

在治療上，一般而言，腦中風之後所產生的癲癇相當容易控制，一經服藥之後則發現明顯減少。至於服藥多久，尚無定論，但通常仍比照一般之癲癇以三年為一期，並視病情而決定是否應該繼續服藥。

社會朋友 | 高中組 佳作

## 仰望星空

許宥桔

皎潔明亮的星空一直以來都是我們這個小鄉村的美景，晴時萬里無阻所有的星星都彷彿在耀動於寂靜的夜空中增添了絢麗的舞蹈，月亮彷彿用著慈愛的視線溫暖著每一個望向祂的人；雲時變化多端，每個轉瞬都可謂氣勢萬鈞，時而如林中猛虎兇猛快速，時而如籠中鳥那般綺麗賞目。也是如此每每當我有煩惱時總會找個制高點好好的仰望這片天空，也許...就是因為這個契機才讓我有機會認識了她，現在她人到底在哪裡呢？

那是個令人感到不安的夏日，今年國三畢業的我就要在今日成為了高一新生，面對著陌生的環境，可真是令我不自在，「好想...快點出去啊...」，我隨意的環視了班上的同學，除了一位坐在角落的女生之外，並沒有其他人吸引我的目光，那女生的外表並沒有什麼值得注意的，但我就是對她有一種特別的感覺，彷彿一種特別的感覺似的，依稀的從她的身上找到了孤單的影子，不過午休的時刻馬上就到了，我隨意扯了個謊離開了教室，去哪裡？這個問題還要問嗎？當然是學校的屋頂，屋頂沒上鎖？不！對我來說鎖完全不是個阻礙，由於我從小就被欺負到大，因此開鎖、躲藏、扯謊可謂為家常便飯，「唉，總算能放鬆了」，天空...真美，不論是早上看或是晚上都是如此，「喀—噠—」，看天空看得入迷的我被這突如其來的開關門聲給嚇到了，不單單只是有人忽然出現嚇到我，還有這裡可是禁區啊！被抓到我就完了，所幸我所在的位置是從樓上來的人所無法看見的死角，因此我小心的移動身體觀察開門的人並伺機離開，這時我愣住了，因為開門的人不是老師也不是教官而是...坐在角落的那個女生，只看她雙手環抱的坐在門附近的地上並關上門，彷彿是在等著什麼似的，見到這個樣子本來想出現然後離開的我開始往門口移動，而一切...就是從這裡開始，眨眼間那個女生開始不停的發出怪聲並劇烈的抽搐著，面對著突如其來的狀況，我所能做得十分有限，本來想前去通知老師的，但她的身體卻正好在門前，因此我目睹了這一切卻無能為力，約莫過了四、五分鐘後她



的動作停了下來，因此我也做了最後我能做的事——帶她去保健室，望著她一直沒有醒來我十分的擔心，過不了多久老師來了，而我也被先叫回了教室，從那之後的一星期我再也沒見過那女生，而老師只單獨的對我說：「那女生是癲癇的患者，那天要不是你事情可就嚴重了，頂樓那麼的熱，多虧妳把她帶去保健室，這點她的父母和老師都很感謝你，但由於她的父母擔心她會被歧視因此暫時還請你保密」。

事隔了多日，心中一直有個疑惑那就是不知道那女生現在還好嗎？在老師跟我說後便有去查了一下癲癇，「這是一種由於腦部不正常的放電，導致患者身體會不自覺的不停抽搐，發生的原因至今仍不明，但知道的有：癲癇症的所有誘因而有可能後天才發現患者有癲癇，大多經由心理上的輔導及藥物的控制能緩和發病，不具傳染性，些許患者於發病前會有一些特殊的「知覺」，一邊想著這些事情我一邊前往本村我最愛的一個地方——山中的寺廟，位於山中的這間寺廟，位於山中的這間廟早已廢棄不用了，不過不知為何一直保存得相當不錯，在這裡所能看見的天空也是別有一番風味的，我輕鬆的推開了寺門，沒想到居然已經有人了，而那個人不是別人正是那位女生，她坐在寺的正中央仰望著這片潔淨的天空沒發現我的到來，寺廟的正中央破了一個大洞，也因為這個洞她才得以坐在「室內」仰望著天空，陽光緩緩的撒在她的身上，那種感受猶如聖光照耀一般，令她的臉清楚的照應在我的眼中，我：「很美對吧。」聽到我說話的聲音女生本來想跑走的，但我早已不知覺得抓住她的人，我：「為什麼要躲我？」，女生漲紅著臉並低頭說：「才...才沒有呢！只是...只是」，我，「只是因為你有癲癇？所以不敢面對我？」女生舞動著手說道：「你懂什麼？自從我第一次發症後身旁的人就再也沒有正面看過我了，每個人都把我當怪胎，這種心情你怎麼了解呢？」，我：「是...我是不懂，但我從小就被人看不起，桌子被畫、鉛筆被偷、勞作被破壞、被一群圍起來丟石頭...我所受到的未必會比你少...所以...我可以...跟你...當朋友嗎？」，女生不語只是默默地輕輕地點了點頭，在那之後我和她到了班上說她是癲癇患者的這件事，一開始大家都是用異樣的眼光看著她，不很快地就了解到她其實與常人無異。

在那之後過了很久我才知道原來她從國小就發現有癲癇，也因此害怕



去上學，前前後後換了許多學校，也是因為巧合才會轉學搬到我們這個小村莊，然而時至今日我與她仍最愛仰望這片美妙的星空，不過她已不在我的身旁了，由於父母工作的需要她又在一次的搬家，轉學。我回到了當初的那間寺廟，仰望著星空心想：「現在她人到底在哪裡呢？」



編者小語：

宥桔同學：

美得像瓊瑤小說般的故事，正如同徐志摩的詩— 她像天空裡的一片雲，偶然投影在你波心。謝謝你的分享！

社會朋友 | 高中組 佳作

## 關懷伊比力斯

林沛穎

從以前到現在，對「癲癇」的印象一直停留在電影中，人倒在地上抽搐的模樣，一直不太清楚這是什麼樣的病症，會產生什麼樣的症狀，會有什麼樣的傷害。而在求學的過程中，碰巧接觸到患有伊比力斯症的同學，漸漸地去認識癲癇、關懷癲癇和幫助癲癇的同學，在協助同學的日子裡，慢慢的對癲癇患者的問題有了深刻的了解。

伊比力斯症，俗稱「癲癇」，是一種神經系統障礙，是因為腦病變造成腦細胞異常放電，導致腦功能失調，並且產生嚴重的抽搐及不省人事的症狀。如果在生活中遇到癲癇的患者，我們不需要害怕、歧視他們。日常生活中他們與常人無異，只是需要旁人多一些包容和關懷，了解、學習癲癇的處理方式，從旁協助他們，在他們需要的時候伸出援手。

伊比力斯症患者是少之又少，但在班上就有一位患有癲癇的同學，雖然他從未在我們面前表示些什麼，而我知道他在得知自己患有癲癇時，一定是很痛苦、傷心和徬徨無助的。這些年來他也一直和癲癇辛苦奮戰著，每天服藥控制、定期回診，也要擔心自己會不會在無預警的情況下發作。但是這些日子裡看著他依然努力的去做好每一件事，甚至比起許多正常人上進奮鬥，我相信在內心深處的他其實和我們一樣，是一個心理健全、努力追夢的正常人。

所以在面對癲癇患者時，我們應該給予平等的對待，讓他可以正常參與各項活動，不應該禁止他們參加各項課程，在各項團體活動中，我們不用擔心這類症狀的同學，他們是不會傳染給別人的。癲癇是一種慢性疾病，需要長期治療追蹤，它並不是一種精神疾病，更不是一種傳染疾病。

我覺得癲癇並不可怕，可怕的是人們用有色眼光去看待這類的患者，相反的我們應該適時地去關懷他們，並且去了解他們的症狀，可以在他們

發作時幫助他們，盡可能的讓患者避開周遭危險的地方，通知老師或醫療單位給予最好的醫療照護。癲癇並沒有大家想像的可怕，面對他們時，我們不應該去模仿或是嘲笑他們，而是以同理心去面對，了解他們和我們都是平等的，都需要受到同等的對待和適當的幫助。



編者小語：

沛穎同學：

非常同意你的看法。其實不限癲癇朋友，對所有的病人或弱勢團體，我們都應該用同理心去對待。共勉之！

社會朋友 | 成人組 第一名

## 比拿到冠軍更重要的事

謝廷理

永遠記得在九八年起風的秋天，南部經歷了八八水災的肆虐，讓光輝的十月黯淡了不少。然而我們藏起了悲傷，在校慶運動會中看到了大家的成長。特別是這一件令我感動的事…

昱森自小身體不好，聽媽媽說他在出生時，急著想來人世間報到，早產了兩個月，小小的身體曾在保溫箱裡待過好一陣子，後來併發癲癇，一輩子都需依賴藥物，她為自己沒有給兒子生一個健康的身體自責不已，媽媽和昱森一樣話不多，但每一次看到我總是噙著淚道謝，我跟她說，您把孩子照顧的很好，而且昱森真的一點都沒有給我和同學造成麻煩，在他身上，我們學到了更多！當我這麼說時，她的淚水自眼眶裡不斷滑落，我永遠無法忘記那一幕，是母親偉大的愛。

樂觀進取的昱森總是努力的達到老師的要求，是位認真負責的好孩子，也是和氣好相處的同學。然而就在校運前一天的賽前練習中，昱森表現不佳，臨時遭體育老師撤換，讓候補選手明哲上場。運動會當天，與到場為同學打氣的昱森媽媽閒聊，我才得知，原來昱森自入學以來從來沒參加過接力賽，今年第一次成為正式選手，不但通過了會前賽，更將在運動會當天、眾家長面前進行決賽，讓昱森好期待。媽媽眼眶紅紅的說，昨夜看昱森那麼落寞，她也流下了心疼的眼淚。

我們都知道，大隊接力注重團隊的速度、技巧與默契，在國小階段大部分同學都會上場，是代表著班級精神的重要指標，因此不論小朋友或是家長，都十份看重這場賽事，更引頸期盼最終能獲得錦標，而這份榮譽將是屬於所有參賽者的！昱森無緣參加大隊接力，我雖然感到頗為遺憾，但是站在導師的立場，必須尊重體育老師的決定，以及明哲同學的參賽權，因此不可能將明哲勸退。也許明哲是看到了這一幕，也想到這麼一來，三項班上的團體競賽—拔河、接力、趣味競賽中，昱森一樣也沒參與到，

因此私下表示願意退出，讓昱森圓夢。這屬於小朋友的日子裡，不論是操場上、司令台或是教室走廊，校園裡的任何角落都滿溢著嘻笑聲、歡呼聲和加油聲，但是在迫近比賽前，有件事卻悄悄地發生在四年孝班的教室裡。

當時，明哲就蹲在昱森的身邊，小心翼翼地對我說：「老師，我可不可以讓昱森去跑大隊接力？因為…他好像很想參加。」平時就不多話的昱森，此時顯得格外安靜，明哲接著又強調，昱森跑得比較快，而且自己並不會介意沒有下場等等，極力地說服我同意昱森參加。在那一刻，耳畔喧嘩的聲音突然間被塞子緊緊隔絕，時間停滯也許就是這種光景，兩位小男孩的身影似乎就是世界的全部了，我打從心裡覺得：明哲，你真是個體貼又善良的好孩子！

昱森這孩子並不像人們印象中患有癲癇的病患一般，發病時口吐白沫，緊張抽搐不能自己，回想我擔任昱森導師的一年多來，印象最深刻的一次，是一次上數學課時他趴在桌上昏昏欲睡，喚他卻怎麼也不能清醒，好像去到了另一個世界神遊，於是通知了家長，媽媽趕忙帶藥讓他服用，反而是昱森媽媽擔憂難過的神情，讓我們全班同學都好不捨。原來昱森一直有按時服用藥物，癲癇的病情也控制得宜，這一次是因為同時得服用感冒藥，才微微發病。

響起的鐘聲將我的思緒拉回了教室，對我而言，這不過是校運會的一次接力活動，然而對這兩個孩子來說，卻是四年級唯一的一場接力比賽，沒有人願意總是當候補選手。個性內斂的昱森喜怒不形於色，我問他願不願意上場？他默默地點點頭，相信他明白我說的：「要加油喔！才不會辜負明哲的一片心意。」正式比賽時，當昱森緊握住同學傳給他的棒子，奮力地奔馳在屬於全班也屬於他自己的跑道上，等待接棒和完成接棒的同學紛紛圍繞兩旁，聲嘶力竭地呼喊著：「昱森！加油！昱森！加油！」而明哲也在其中，那一幕，真的很美好！

人生不也像是一場馬拉松比賽？每個人都必須獨立跑完一個又一個階段，才能順利邁向下一個里程碑，而朋友就是我們的同伴，今日，這一段賽程裡，緣分安排我們相遇了，不只是昱森，每個孩子都有自己特別之處，我們要互相扶持，彼此砥礪，才能增加勇氣一同跨越前方的障礙。照



顧別人、同理別人、甚至把別人的成就當成自己的成就，這樣的試煉，讓班上的孩子們更懂事、更不一樣了。

我把他們的故事寫成家書，讓家長也能看到他們的成長，明哲這樣鐵錚錚的粗獷男孩，卻有著體貼的柔軟之心，懂得關懷別人，也懂得成就別人，這是連大人都不見得做得到的事！我告訴同學們：昱森和明哲的故事教會我們：不論是任何事，若班上需要你的努力或付出時，為了爭取團體的榮譽，必然是當仁不讓，因為在拔河時，不管你的力量有多少；競賽時，不論你的速度快慢，只要盡自己最大的努力，你就很棒了！但是如同明哲這樣「成人之美」——這箇中道理，得要你們細心領會。今年的運動會，班上成績斐然，每項團體競賽都獲獎，說起來是四年級的大贏家呢！我要特別將大隊接力亞軍的獎牌送給明哲，這也是屬於他的榮耀。我想起作家簡禎曾寫過的一段話：留一碗飯給人，不會沒得吃；開一盞燈給人，不會變暗；搭一座橋給別人，路不會變得更難走。我們一生不會因為捍衛自己的權利而千古留芳，卻有可能因為讓別人圓夢而種下福田。

希望在未來的日子裡，勿忘今日如何同心協力、團隊合作的精神和感動！在求學的階段中，老師很幸運的陪伴像昱森這樣的孩子跑完兩年的路程，也讓昱森媽媽了解，每一次的成功經驗，會讓昱森漸漸培養自信，他會順利的走好自己的人生路，請媽媽寬心，昱森也才能輕鬆自在的展現笑容！來日回憶過往時，相信孩子們會和我一樣嘴角浮現一抹上揚的雲彩，讓昱森圓夢的美好經驗，成為妝點童年的溫暖回憶，這是比拿到冠軍更重要的事！



編者小語：

廷理先生：

非常發人深省的文章，明哲小小年紀但有著一顆碩大無比的愛心，他雖然不懂，但已經充分體現簡禎的話：「留一碗飯給人，不會沒得吃；開



一盞燈給人，不會變暗；搭一座橋給別人，路不會變得更難走」。

像昱森般的癲癇小朋友經常在代表著班級榮譽的大旗下，無緣參加大隊接力，這種事情似乎反覆再三上演，有的甚至被摒棄於參加校外遠足和畢業旅行之外。

正因為如此，台灣癲癇醫學會和台灣兒童依比力斯協會多年來深入各級學校向老師及行政人員介紹癲癇，並替癲癇小朋友舉辦了不計其數的夏令營、電影欣賞、棒球營、游泳營、魔術營、划獨木舟、化裝晚會及聖誕晚會等活動，期待他們也可以和其他兒童一樣，青春不留白。讓我們一起努力，替他們圓夢而種下自己無垠的福田。

社會朋友 | 成人組 第二名

## 我所認識的伊比利斯

彭徐鈞

癲癇在你心中是如何的模樣呢？

中邪！

精神疾病？

遺傳性疾病！

妖魔鬼怪附身？

這些“標籤”是否也曾在你心裡存在過？這些是你對他們的詮釋？或是大眾媒體、傳統觀念帶給我們的理解？

癲癇是一種短暫性大腦異常放電所產生的反應，他就像是一種質地，伴隨一個人，呈現他所賦予的狀態。就像貧血的人，容易有暈眩感；高血壓的人，容易引發頭暈症狀；癲癇也是一樣，他有獨特的呈現方式。只是他的發作顯示狀態，容易造成誤解或是使人感到害怕而已。以下這些故事的分享，希望能使您對癲癇，有更不一樣的想法。

「嘿！跟你說，剛升旗時看到副班長的妹妹突然倒在地上全身抽筋，口吐白沫，而且發出很奇怪的聲音…，真的好可怕，好像要把人吃掉的樣子！」

「剛看到的時候，我真的嚇到了，所以趕快告訴老師！」

「我從來沒看過班導師這麼緊張，護士阿姨一到，馬上讓她躺在原地，頭側一邊，她的口水就慢慢流下來，這樣好像才不會噎到，而且可以保持呼吸道通暢。」

「還有喔，一旁的老師還告訴我們，千萬不要緊張、害怕，而且請不要拿東西放入她的嘴巴，不然可能會讓她更容易咬傷舌頭或你也被咬到手指受

傷。」

「她抽搐完之後，好像睡著了，老師把她抱到保健室，好像被拯救的公主喔，好羨慕！」

「她躺的姿勢，好像也和我們休息不太一樣，身體呈側臥姿勢，應該是讓她保持呼吸道通暢，才可以吸到新鮮空氣吧！」

...

這再熟悉不過的言語對話與癲癇發作處理方式，從小到大陪伴著我，幾乎都快背得滾瓜爛熟了！

還記得小妹出生不久一次高燒不退，造成大腦皮質細胞間歇且不受控制的放電而導致癲癇，自此開始了她無法捉摸，伴隨時常嚴重短暫身體失能的生活。小時同儕童言童語的嘲笑，常使我內心糾結，不是滋味，甚至長輩們每當情緒低落時，總會自怨自艾的怨嘆自身處境。在我的童年生活裡，家裡過著排斥孩子罹患了可怕疾病的生活，不解為何上天開了個大玩笑，將厄運降臨到這樣一個淳樸的家庭中。有時更是亂了心神，四處問神卜卦，但可憐的妹妹情況依舊未見好轉。更甚的是一妹妹的癲癇發作，影響了智力發展，學習上產生極大的障礙，童年歲月也無法像同齡孩子，過著該有的童年時光。

妹妹的狀況，使我內心有著莫名的不忍與憐愛。隨著知識增長以及投入伊比力斯學術研究，這個再熟悉不過卻又模糊陌生的慢性腦神經疾病，才漸漸揭開神秘的面紗，呈現眼前。對於伊比力斯學術研究，我更將從小到大的感觸化為力量，用著一股多於他人的同理心，專注投入於伊比力斯研究上，摸索過程中我發現-自己更能以對等的立場面對這群可愛的伊比力斯朋友。有時深夜獨自一人在實驗室，不禁想起可愛的妹妹，內心更加不捨；疾病帶給她不便，以及剝奪該有的自由空間。因為慢飛，她很憨厚耿直，即使已經28歲了，依舊表現童言童語，常把長輩視為同儕般開玩笑，也把我當成玩伴，常常與我打鬧嬉戲。

妹妹的習慣，就是睡前抱著心愛的玩偶，每天到我書房和我道晚安。

有時看到我電腦螢幕上的腦神經圖像，會好奇指著問，專心聽著我說明。看著她專注的眼神，雖然知道這些知識對她而言並不熟悉，但她喜歡聽我對她說話，像是找到一個可以聊天的話題，即使不懂，卻享受其中。她的天真爛漫及與世無爭的窩心笑容，時常可以化解我對研究瓶頸的煩悶心情，也讓我感受到家人的可貴，珍惜著每一分相處的時光，從事伊比力斯學術研究像是我的使命，必須為類似妹妹的這些朋友與他的家人分憂解勞。其實，用正向的心態面對伊比力斯並不困難，通常是因為不了解，複雜化這些病症帶給人的影響和種種不方便。這些伊比力斯孩子也和我們一樣，過著常人的生活；而且，它不會傳染，遺傳機率也很低，是不需過度擔心的。

妹妹的教育，也令家人十分擔心；即使已經接受完整的高職教育，至今僅認得簡單文字與基礎算數。即便如此，我們嘗試從生活中觀察發現她的長才：妹妹對於反覆性任務她可以完全專注投入且使命必達！感謝上天，雖然關了一扇門，卻開了另一扇窗。透過鼓勵與基本訓練，培養她的積極和堅持的態度，希望她即使失敗了，也能持續保持正向心態，總有一天一定可以做到在她水平之上的事務。

妹妹的工作，幸運的在畢業後順利至「喜憨兒烘焙坊」擔任工作員。在輔導老師耐心的教導下，她磨掉許多執著和任性，日益勤奮懂事。除了基礎任務外，輔導老師還會針對她的工作態度每月訂定目標，並且透過聯絡簿方式與家長互通訊息，同步調整行為舉止與工作態度，雙方合作下，妹妹成長速度倍增，更能將心思專注於工作任務上。伊比力斯的家人總是擔憂年老了，孩子往後生活該怎麼辦？這其實是與孩子成長過程中，家人的放不下有關；希望給予多一點彌補，反而造成過多的寵幸和保護；不禁使她懷疑自己是否難以達成家人的期望，內心總感到不踏實，這樣更是加重孩子施予在家人身上的負擔。久而久之，孩子也真的失去獨立自主的能力、過分依賴他人生活。與其選擇不放手，如果能夠相信孩子進步的潛能，適度的放開手，適時從旁協助，不因過程反反覆覆而產生的挫折，堅持下去，孩子的成長將會是你給他的最大禮物。

生命不應該被預設立場，因為它會因為我們面對的態度而有所不同。

感謝我的妹妹以及我的家人，因為她的伊比力斯，讓我體會生命的無常與如何珍惜有限的生命，讓我在疲憊時能找回愛的感覺。或許，這就是上天巧妙的安排吧！讓我們學習成為人群中一顆奉獻關懷的種子。未來更期許自己，透過勤奮的努力與深刻的體會，厚實自己的實力和內在，將這一份愛傳播，給更多需要被關注的人，也砥礪正要付出的人，幫助他們一起尋找愛的本能，以及擁抱愛的觸覺。

因為生命中的際遇，成為自己茁壯的養分；更體會到即使被誤解，更要肯定自己，雖命運難以自我設定，但人生的畫布須自己塗抹。唯有經歷過、接受它、面對、處理，並且放下自己的執著，才能坦然地看待；我們如何看待自己就好比面對鏡像的自己，美醜自己評價，用微笑來加分。當走過這些歲月刻痕，就更能以同理的心，設身處地為他人著想。我始終相信-努力不一定會成功，但想成功一定得努力，只要願意比別人多一點改變的動力，結果必然不同。

伊比力斯關懷，是單純的生命，簡約的生活，體會到美好，學會和平共處，感受生命流動和將心比心的軌跡；伊比力斯研究，是一根火炬，點亮善知識，照亮未知的腦神經科學旅途；伊比力斯定義，難以抽象的名詞代表，只能以同理心體會，唯有將其成為生命一部分，才能淺嚐低酌其中的酸鹹苦辣；伊比力斯學者，不只是學術長者，更是融化入生活的感動巧果。

未來更期許自己在伊比力斯研究上朝向多元學習、多元資源、多元發展，進而多元服務。更希望以自己親身經歷，鼓勵同屬伊比力斯家庭的朋友們，振起自己的精神，打開胸臆，嘗試接觸多元未知的人事物，讓渴望成長的聲音指引，經營一個全新的充實人生。在此分享宜蘭安安慢飛天使家庭關懷協會的標語- {天下的孩子都是該被疼愛的，疲憊的媽媽是需要互相打氣的}。親愛的朋友們！將臉迎向太陽吧！陰影就會躲在你後面！一起將生命的苦難，化作精緻的禮物，獻給遭受磨難的同伴們！

最後，以一段話互勉，也把它獻給所有正在努力的夥伴與家屬- “生命雖然短暫，有一天的生命，就有一天的光明，就得好好的去把握，一個轉念就是一個奇蹟。奇蹟不要外求，自己身上就有奇蹟。” 常常要讓別人

覺得自己就像住在天堂，也讓別人覺得跟你在一起，好像在天堂。讓我們共同讓世界充滿更多愛的感動！翻轉人生，扭轉未來，維持正向，所有的付出將會在未來結出甘美果實。



編者小語：

徐鈞先生：

先恭喜你再度得獎。你在文中提到，伊比力斯的家人總是擔憂年老了，孩子往後生活該怎麼辦？

是的，這個問題困擾著許多家庭，尤其在經濟大環境每下愈況的今天，顯得易發急迫。為此，台灣兒童伊比力斯協會已經不只一次向政府及相關單位呼籲，並在記者會中發布，要正視這個問題。

研擬中的政府長照計畫裡納入這些無自我謀生能力的「老伊比力斯病童」，則不失為可行方式。讓我們一起努力思考出最好的解決方法吧！



社會朋友 | 成人組 第二名

## 戴著頭盔的交通警察

李堯

「嘩！起步一走！」小暘發號口令的呼聲迴盪在二樓的長廊，打破上課時間校園安寧的氛圍，不過比起他那宛如踩到貓尾巴的哨音，這般大嗓門的呼喊已可算輕聲細語，同時他油光的黑髮上，也必戴著那頂形影不離的白色頭盔。

小暘自十一個月大左右，就被醫生診斷出有癲癇的狀況，由於腦部長期的不正常放電，造成他智力上無可明確評估的重大傷損，約莫為中度智能障礙的等級；他在寫字算數等認知課程的學習雖然吃力，請他幫忙打掃教室、清洗廁所更彷彿要他的小命，不過說到社交技巧，他簡直馬上變成個叱吒風雲的江湖老手。記得才第一次教他課的隔天，大清早到校就衝進辦公室，在我桌上扔下四份早餐、兩杯飲料，沒差點把我的辦公桌布置成「美而美」的販售吧台。

「喂！請你吃啦！」口吻老氣橫秋，彷彿沒有混過，也是牢裡待過的黑道大哥；此際你千萬別冒然拒絕，他可是會沒爽地道：「喂！你是累…，叫你呷你就呷！」我只好乖乖地將那些蛋餅蛋皮雞蛋糕等食物，偷偷分給班上其他需要吃早餐的孩子，我並非恐懼他語氣裡的江湖味，我是怕他一不高興用力抱住我，我一身的骨質疏鬆就要散了，要知道小暘的體型不是龍貓，也是大龍球，對於他肯定破百的體重，我實有說不出的憂心，小暘家人不知出於虧欠抑或放棄的心態，感覺對他十分溺愛，這是我們身為特教老師常碰到的一大難題。

然而說小暘會衝來抱住我絕非無稽之談、空穴來風，並且總在強勁的擁抱同時，給被他逮住的人一個大大的親吻，口中亂七八糟地唸著：「我要甲你攔牢牢，嘿嘿嘿！」瞧著他那宛若鰻魚肌膚的臘腸厚脣，我心裡只想逃跑；特別的是，小暘不親女老師、不親女同學，卻專挑男老師下手，而男老師中最常遭他「惡作劇X吻」的人，自然是任教他次數最多的我，



有時甚至打我頭臉的主意，經過嚴正的溝通後，協議只准親有衣服的地方，他確實遵守約定，可是我也得頻頻替換衣物，才不致被他的口水薰昏。

四處亂逛也是小暘的一項重要絕技，尤其當教室內的學生哭天搶地、兵慌馬亂的時刻，他就在老師稍不留神的當口，「輕輕的我走了」，悠哉地到學校各個處室去打打招呼，在別人對他顯示出兇巴巴的神情時，問候了人家的爸爸和媽媽；而我們找到他的時候，他多半正嘩嘩剝剝！吹著哨子，搖晃著碩大一顆戴有防癲癇碰撞頭盔的白色腦袋，活像電玩裡隨地扔炸彈的「轟炸超人」，其實更像是一名十字路口指揮車輛的交通警察，自我陶醉地站在那兒比手畫腳，有時乾脆溜進音樂教室，選定最結實的那面牛皮鼓，神閒氣定來段擊鼓鳴冤、鼓譟喧天，一室暘來萬鼓哭，邊跟著節奏吶喊：「砰！嘿！砰砰！嘿…」即使見到我們陰著臉來拉他回去，依舊面不改色地道：「喂！你是累…，我打鼓給你聽啦！」

對於這類孩子，在學校裡不受控制的到處亂跑實在相當危險，只因他們有可能做出任何事，或者在無人的角落遭遇難以想像的麻煩，所以掌握每個學生的動向，往往是特教老師的首要職責，必須確保他們萬無一失的安全。基於這樣的考量，我強烈禁止小暘於上課時間內離開教室，要做任何事都得先向我報告，下課時間則儘量多去走走，不過一聽到鐘聲就要馬上回來；然而我提醒得唇乾舌裂，他卻依然故我、我行我素，不僅上課時間大搖大擺地往外跑，下課也根本常「壯士一去絕不回來」。有一回，甚至在我指正時，開始亂摔桌椅、出口成髒，不得已，我只得雙手使勁限制住他傷害彼此的脫序行為，小暘呆楞當場，眼淚隨之哇哇！落下來，我勉強硬起心不去看他：「下次上課再亂跑，聽到鐘聲不馬上回教室，老師一定還會生氣！」

放學後，我戰戰兢兢將今天他哭泣的事打電話告訴小暘的家長，本以為會遭受一頓臭罵，好些也必是一番袒護孩子的質疑，沒料到只聽小暘的母親說：「老師很謝謝你管教他，也很謝謝你打電話跟我說，讓我們曉得他為什麼被糾正，這樣我們才知道怎麼配合學校一起教他…」放下電話後，我陷入深深的思索，沒想到小暘的媽媽竟是這麼明理的人，作老師的，有時候會否只是缺乏溝通，才誤會家長愛找學校作對呢？而這樣明理的母

親，會愚昧到過度溺愛孩子嗎？

經過此次教育，小暘不告而別的情形獲得全面改善，他似乎深信，只要他敢不經我的允許亂跑，肯定會被約談，因此上課時間他不再往外溜，上課鐘聲一響即使他壯得像龍貓，也必定會用霹靂貓的速度沒命奔回，回來後還會向我得意洋洋稟報：「我回來囉！嘿嘿！」每當那時我會摸摸他的頭，給他一句適切的讚美；有些老師會用禁止下課的方式避免小暘鐘響後的逃逸無蹤，但我覺得下課是他的權利，上課好好用功，下課好好放鬆，我給你該有的自由，你也就應遵守老師的規矩。一次，小暘和另一名女同學雙雙鬧失蹤，我殺氣騰騰在圓環的露台找到他們，只見小暘正氣喘吁吁想拉她回教室，一望見我就緊張得結巴道：「她…是她不回去！說要看風景，不…不是我啦！」逗得我一時哭笑不得；還有一回，上課五分鐘了，一直沒見他回來，走廊上也不見人影，忽然從男廁內傳來熟悉的哨音，我進去敲敲門：「小暘暘，你上好了沒？」哨音停頓半晌：「我在大便沒帶衛生紙啦！我沒有亂跑喔！」

其實對小暘在校亂走的狀況之所以如此費盡心思，並以嚴格手段強力禁止，主因乃是他的癲癇屬「頑固性癲癇」，不僅發作次數頻繁，且每每均為強烈的大發作，時間從數秒到一分鐘不等，常是以連續發作的形式出現，在大發作前伴隨數個小發作。每當這時，小暘會有明顯的情緒起伏，坐立難安的現象，口裡唸唸有詞彷彿著魔，或者靜靜定格在座位上，表情呆滯、眼神渙散，叫他也不搭腔，隨即整個龐然的身形撲在桌上或摔臥地面，猶似篩糠般顫抖起來，但他並非馬上陷入昏厥，而是不斷扭動著身體，奮力抓住身邊能抓住的任何東西，似乎想把那個纏身的惡魔逼出體外；有時他還能跟我們對話，尿急知道爬起來去廁所，可是黑暗的魔爪已全然佔領他，還沒爬起的身子再度重重跌落，狂風暴雨的大發作取代先前仍在拚命的掙扎，一切均已枉然，小暘被捲入萬劫不復的漩流，在漩流的惡夢裡歸於寧靜的沈眠。聽著睡墊上的他發出均勻的鼻息，終於鬆了口氣，似乎是慶幸能暫時不被他調皮的性格打擾，然而才過一會兒竟開始有些想念他開懷的笑聲，還好他不是亂跑的途中發作，否則後果實難設想。

這天，就在即將放學的前十分鐘，小暘突然又是癲癇大作，學校基於

安全的考量，沒讓他隨學生們一同乘校車回家，而是請導師聯絡家長到校接送；小暘母親在話筒那端的聲音聽來有些為難，但她還是答應馬上前來。小暘沉默地躺在地墊中央，主任和我圍在身旁，望著他熟睡得像個初生的嬰孩，原屬於他熱情嘈嚷歡笑的音浪，不知是被哪個壞心的精靈竊取，如今只餘下無休止的鼾聲震盪這人去樓空的幽寂。

一位渾身沾著泥塵汗水的婦人衝入教室，一看便知是從某處工地匆匆趕來，連臂彎的袖套都尚未脫去；她一進門，就伏下身，在小暘的耳畔焦急喚道：「兒子啊！起來，我們回家了。兒子…」不知何故，鼻內一陣酸楚，視線瞬息模糊，小暘母親的呼聲，那不捨孩子的焦切和著小暘躺在那裡無助的身影，令我頓時感到一股糾心的刺痛。我忽然覺得好慚愧，只因我曾怪罪她過份溺愛自己的孩子，可是此刻我才明白，她對小暘的溺愛、對他要求的無不滿足，說明的其實是她內心無盡的傷痛、自責與永遠的遺憾，而這些傷痛、自責與遺憾之所以發生，實情是這個臺灣社會對於身心障礙孩子所抱以的各類異樣眼光，傳統家庭觀念中對生出身障兒女母親的苛刻言詞，迫使這些偉大的母親必須用贖罪的心態面對子女；她們和她們的子女不需要我們看熱鬧，像看怪物一樣的眼光，也無需舊式的思維與業報的迷思，他們需要的是被理解、接納、信心的對待與大眾真摯的友誼。



編者小語：

李堯老師：

從您充滿感情的文筆中，小暘就好像在我們的眼前活蹦亂跳。你是一位好老師，不但是小暘命中的貴人，也是台灣的貴人。

又，癲癇內科治療失敗(頑固性癲癇)時則可以考慮外科治療。癲癇內科治療失敗是指：在癲癇專科醫師治療下至少一年以上；已服用過目前大部分國內已上市的抗癲癇藥物(目的是盡量嘗試藥物，有效則不開刀)；抗癲癇藥物的血中濃度已達國際公認之有效範圍，或已產生無法忍耐之副作用；每個月仍會有癲癇發作至少一至兩次以上，而這些發作又會危及安全

或影響生活與學習。

外科手術治療的原則如下：1. 外科手術治療是以不增加病人新的殘障為原則。所以，可以癲癇手術切除之病灶必須位於非大腦重要功能區，或者功能已經喪失的區域。例如萎縮的顳葉海馬迴或萎縮的大腦區塊。若能精確定位出癲癇病灶之所在，在鄰近重要腦功能區的癲癇病灶仍可以進行局部切除治療，但較前者困難許多。2. 若癲癇病灶有好幾個，而且散佈於兩側大腦，此時可以選擇胼胝體切斷術，目的在於使較大較嚴重的發作變成較輕較小的發作，因為癲癇病灶均未切除，效果當然較局部切除治療差。3. 對無法接受癲癇外科手術之頑固型癲癇患者，曾接受癲癇外科手術但失敗的患者，及拒絕手術者，則可考慮電刺激術，如迷走神經刺激術或深部電刺激術。



社會朋友 | 成人組 第三名

## 正向接納與愛的陪伴

陳鳳如

寧靜的夜裡，看著你熟睡的小臉蛋，感受你韻律的呼吸，能陪在你身邊，是身為媽咪的我最大的幸福。當時空倒轉回到你四個月大的那一個夜晚，那一天睡到半夜，看見你出現異常的抽搐動作，沒有發燒生病的你，不該出現這樣的症狀。隔天一早媽咪帶著你趕到醫院急診，那天兒童腦神經科醫師告訴我，這應該是大腦不正常放電所導致的，如果這次住院治療後沒有再出現這樣的情形，則還不需要定期服用抗癲癇藥物。住院期間沒有再出現抽搐症狀，很幸運的我們在兩天後出院了。從那天起，媽咪隨時都會在你睡覺時不斷的醒來，看看你是否睡得安穩？不時用手摸著你的身體，感受你小小的呼吸，全家人時時祈求你平安健康。

過幾天後，我和往常一樣在親餵母乳後，出門上班。卻在上班時間接到外婆的電話，外婆說你又發作了，抽搐症狀不斷出現，也不喝奶，也沒有醒來玩一玩，一直在睡覺。那天我緊急請了假，在開車回家的路上，我的腦中想像了各種不祥的情況，但是我知道即使再擔心再害怕，媽咪都是你最強大的依靠，不管發生任何事，我都得穩住。回到家中，抱著小小的你，坐上救護車，一路上我向老天爺懇求，不論如何，都不能讓媽咪失去你。到了急診室，因為你的血管太過於細小，護理師在你身上扎了好多針，聽著你脆弱的哭聲，媽咪的心好像被撕裂了一般。住進醫院後，做了腦部超音波、斷層掃描以及睡眠腦波檢查，在腦波檢查中，發現你的大腦會不正常放電。那天醫生告訴我，你必須開始服用抗癲癇藥物-帝拔顛，媽咪和爸爸都很擔心，服用藥物會對你產生不良的影響，更擔心你的病情是否會太嚴重？是否能受到控制？

長期使用抗癲癇藥物，雖然劑量很少，但是我們都害怕你會因此而受到影響，主治醫師告訴我們，他的患者中，亦有服用抗癲癇藥物的孩子考試考第一名，聽到這樣的訊息，我們稍微感到安心。但是你才四個多月，



正是腦神經快速發育的時期，吃藥會不會抑制你發育？這些問題一直困擾著爸爸和媽媽。在服用藥物將近一年後，因為服藥期間你沒有發作過，爸爸媽媽與兒童腦神經科醫師商量是否能停藥，醫師明確告訴我們最少應該服用兩年，但是因為你年紀真的太小，所以醫生也同意慢慢減藥，而且當時安排腦波檢查已經正常了，減藥過程沒有發作，看起來似乎很安全，但是在完全停藥一個多月後，在一次外出旅遊中卻再次發作。那一天全家人都好擔心好害怕，後悔當初沒有聽醫生的話，當天依照醫生先前的指示立即給予更多劑量的藥物，並繼續使用藥物治療。

當時一歲半的你仍然不會走路，語言也幾乎停留在六個月的程度，當爸媽知道你的發展狀況與醫生預料的相同，確定發展遲緩，我們都好擔憂，除了擔憂你的健康，也擔憂你無法和其他孩子一樣正常學習與成長。兩歲時，醫生建議開始進行心理評估，確定是否需要進行特教服務與職能和語言治療。經過評估後確定你真的發展遲緩，而且疑似有自閉傾向，媽咪常常因為擔憂而無法專心工作，連平時難得出現的笑容都顯得勉強，也常常在獨處時感到憂傷。不過媽咪不容許自己陷入負面的情緒中太久，媽咪知道自己沒有多餘的時間感到難過，因為隨著時間流逝，你的成長歷程稍縱即逝。媽咪必須積極面對，為了讓你更健康，身為職業婦女的媽咪堅持哺餵母乳到你兩歲大，尋找任何可以幫助你的方式，用堅定溫柔的心牽穩你的手，陪你學習，陪你成長。我們堅信，若是爸媽把你視為寶貝，你就會認為自己是珍貴的。

兩歲半後，在社工的安排下，終於排到了到府特教服務，感謝晨光智能發展中心讓孫老師成為你的啟蒙老師，在孫老師耐心愛心的指導下，你慢慢進步，雖然語言發展仍然停滯不前，但是認知方面以及精細動作部分，進步明顯，我們都感到很開心，感謝孫老師除了每週三運用教具進行多元互動教學之外，還會與我們討論你的狀況，並且給我們良好的建議。值得高興的是，在醫師的支持下，你開始慢慢減藥，為了確保能成功減藥，我們把減藥的時間拉得很長，讓你的身體慢慢習慣沒有服用抗癲癇藥物。那一段時間，其實媽咪的神經是緊繃的，因為我擔心沒服藥的你會更容易發作，上班時間只要手機鈴響，我的心都會瞬間被驚動，深怕電話那頭傳來壞消息。

三歲時，進行第二次評估，因為你的語言幾乎沒有進步且嚴重落後，評估結果你屬於中度遲緩，醫生告訴我們，你可以申請殘障手冊，當下媽咪的腦袋突然一片空白，只覺得，原來你的遲緩真的很嚴重，和爸爸商量後，決定要申請殘障手冊，善加運用應有的社會福利，我們相信這些補助和福利，一定能幫助你成長的更加順利。或許爸爸和媽媽不是最完美的，但是我們一定會用滿滿的愛呵護你，因為爸媽確信，當我們無條件接納你，你也會完全接納自己。

工作非常忙碌的爸爸媽媽一直想著我們該如何協助你，讓你學習的更好，經過建議至福音診所進行職能課程，職能治療的黃老師真的是一位專業有愛心的好老師，讓原本專注力低落的你，慢慢願意專注學習，同時也教導你說話，我們就這樣風雨無阻的進行每週兩次的職能課程。看見你樂於學習，媽咪感到開心，媽咪也會買相關的益智玩具，或者自製卡片教具，陪你學習和遊戲。因為你還不會表達，有時無法了解你是否已經理解，所以需要反覆教導很多遍，使你的認知學習更加穩固。

真的非常幸運，在這條充滿挑戰的成長道路上，我們遇到了許多關心你幫助你的醫師和老師。連現在要上幼兒園小班時，一樣能再遇到願意瞭解你的狀況，願意特別為你安排適合的老師以及班級的私立全美幼兒園AMY園長。在你上學之前，媽咪在心中模擬過好多回，如果你無法適應一般的幼兒園，那你應該到哪裡上學比較好？班上的高老師和余老師非常用心，慢慢的教你說話，帶領你慢慢的學習，用愛陪你踏穩每一步，更常常主動與我們聯繫，說明你在學校的學習情形。

現在的你，在減藥、停藥之後沒有再發作，除了講稱謂，開始試著說話與表達，認知能力慢慢跟上同學的腳步。當媽咪感到辛苦時，我會看一些關於爸媽們努力讓遲緩兒漸漸進步的案例，激勵自己在困境中容易感傷的心智，不管多困難都不能感到悲觀或放棄。你學習的道路，才剛開始，媽咪很希望，透過這篇成長紀錄，讓其他也遇到類似問題的爸爸媽媽，能知道如何幫助孩子，也激勵他們在用藥與復健的過程中，給孩子和自己更正向積極的想法和觀念。父母時常給予孩子愛和讚美，就能建立孩子自尊自信的生命基石。當我們放慢腳步陪著孩子成長，才能用更柔軟的心細細

品嘗孩子生命中沿途的風光，靜靜感受孩子的成長過程中所帶來的喜悅與美好。



編者小語：

鳳如女士：

拜讀您的大作後，不禁熱淚盈眶。我們不但看到了一位偉大的媽媽，再度感受到「養兒方知父母恩」這句話的涵義，也從晨光智能發展中心的孫老師和福音診所職能治療的黃老師身上，看到了台灣溫馨的一面。在這個美麗的海島上，原來每天都不斷地上演著感人的故事。

社會朋友 | 成人組 佳作

## 在伊比力斯森林探險的孩子

胡薇倫

總有那麼幾次，我會跟這個孩子說：「孩子，您又到伊比力斯森林裡去探險了啊！」這個孩子會在那一瞬間逃開這個世界，跑到一個我們難以理解的空間裡，時間並不是很久，但我們都好擔心，那十秒的時間像是十年那麼長，焦急、恐懼、不安全感襲來，這個孩子到底跑去哪裡了？為什麼不回應我們的話？為什麼眼光不看著我們？為什麼一動也不動？

我們好困惑為什麼會這個樣子，後來我們慢慢懂了，孩子只是到伊比力斯森林去探險而已，他會回來的，怕他回來的時候找不到我們會緊張，所以我們會一直陪在他身邊，等他回來以後，我們又可以開心的上課，高興的遊戲，認真的寫功課，就像平常一樣。

當然剛開始的時候我們並不了解，為什麼上課到一半他就不理我們了，他就隔離了他與我們的連結，就像日本動畫裡面說的，他張開了一張「結界」所以誰也進入不了他的王國，「結界」出現的時候，老師和同學們都很不高興，覺得上課秩序被干擾了，覺得他又在惡作劇，覺得他又在搞破壞。面對老師與同學的指責，孩子是更加的茫然，是更加的不知所措，因為他也不知道他到哪去了，為什麼腦中是一片空白呢？這個孩子比誰都想弄清楚，究竟事情是如何發生，對大家又產生了什麼影響，因為他不想成為討厭鬼，不想要成為壞同學。

這孩子在醫院裡做了 MRI，原來他會像寶可夢一樣從腦子裡放出電波，然後他就會去伊比力斯森林了，當大家忙著要找他的時候，其實他只是在伊比力斯森林探險，只是這個伊比力斯森林只有他能去，大家都去不了，我們當然也好奇那是一個怎麼樣的森林，有很多奇特的植物嗎？有很多種類的動物嗎？天氣如何？是否也有星星月亮與太陽？孩子回答不了，因為他的記憶在他離開伊比力斯森林的時候也遺留在那裡了。

孩子的媽媽常常因為沒有辦法陪他去伊比力斯森林而難過痛哭，更因為怕他一不注意又跑去伊比力斯森林探險而提心吊膽，所以孩子的媽媽常常沒辦法做別的事，就只能緊緊的守在這孩子的身邊，媽媽覺得好累又好無奈，但又覺得好對不起這孩子，媽媽總是不斷回想，當初在懷孕以及生產的過程中，是哪一個環節出了問題，讓孩子這輩子要受到這樣子的折磨，雖然再怎麼想也想不出答案，但媽媽總還是不斷的這樣問自己、氣自己。

現在我們知道伊比力斯森林的事情了，老師和同學也不再覺得他是在胡鬧了，也會安靜的陪在他身邊等他探險歸來。孩子的媽媽也慢慢了解孩子的世界有一個地方她是到不了的，但她會一直陪在孩子的身旁守護著他。孩子自己也試著不再否定他擁有兩個世界，一個是與老師、同學、媽媽共同生活的世界，一個是只有他自己到得了的伊比力斯森林，這孩子想著，等他長大以後，他一定要解開伊比力斯森林的秘密，也要讓更多人知道伊比力斯森林的存在，這樣子大家才不會誤解那些在伊比力斯森林探險的孩子，更重要的是，他的媽媽才會放心，才會知道媽媽的陪伴其實就是人生中最好的圓滿。



編者小語：

薇倫老師：

「到伊比力斯森林裡去探險的孩子」，將癲癇發作的小朋友用美得像童話故事般的詩句來比擬，太令人驚喜了！

這句充滿童趣的話，不但化解了對於癲癇發作的恐懼，也可以撫慰家屬當下焦慮的心。若您同意，編者建議台灣兒童依比力斯協會採用為該協會的教育推廣用語。



社會朋友 | 成人組 佳作

## 愛在了解「癲癇」之後

劉惠真

放學後的校園，像是喧鬧的演唱會結束，漸漸恢復平靜。趁著暖暖的太陽下山前，我到操場與夕陽餘暉來場涼爽的漫步約會。走了一圈又一圈，一天的煩亂思緒沉澱下來，心靈得到滋養，腳步也變得輕盈許多。

背起背包，準備回家繼續另一場戰鬥。倏然間，從遊樂場發出尖叫及呼救聲，「怎麼會這樣，華華，你醒醒，不要嚇阿嬤！」、「那小女孩口吐白沫，一直抽搐，會不會死啊？」、「快點，快點，幫忙打電話叫救護車。」…我連忙快步跑過去，將倒地的小女孩轉向側躺，試著安撫小女孩的情緒，這時仍不時傳來「這應該是『羊暈』，大家趕緊走，不然被傳染就慘了」、「誰有毛巾還是手帕，趕快拿給她咬。」…此時的我，只得出聲制止旁觀的人不要再喧嘩，幾分鐘過後，小女孩狀況穩定下來，緩緩張開眼睛，大聲哭著找阿嬤，我趕緊叫了一旁驚嚇到失了魂的阿嬤，阿嬤把小孫女緊緊的摟在懷裡，跟我說了好幾聲謝謝，望著她們的背影，我的思緒搭乘時光機回到二十年前初任教職的場景…

那年，剛從師範學院畢業，分發到新學校，接手新班級，對一個菜鳥老師來說，什麼都是新的，什麼都是遇到狀況才知道該如何處理，套句電視廣告說的「當了媽媽之後，才知道怎麼當媽媽」，此時的我則是「當了老師之後，才知道怎麼當老師」，課堂上的「傳道、授業、解惑」，我尚能如魚得水，但面對突發的狀況，常是如履薄冰，戰戰兢兢，這時的我必須隨機應變，方能解決。

開學第一星期，就來了一堂驚悚體育課，做完體操跑操場，分組準備練習基本訓練時，一位男孩突然倒地，我看到他四肢不斷抽搐，牙齒緊咬舌頭，表情猙獰，十分痛苦的模樣，我整個人嚇傻了，但情況緊急，不容許我繼續呆住，我回神先抓住孩子雙手，然後拜託班長跑到健康中心請校護幫忙，孩子不斷舞動雙手，力道之大我幾乎抓不住他，所幸校護及時趕



來，校護先讓孩子側臥，維持呼吸道暢通，並留意他的牙齒和舌頭狀況，幾分鐘過後，孩子恢復意識，慢慢的坐起來，看著他渙散的眼神，虛弱的身軀，彷彿經歷一場激烈的百米賽跑，我安頓其他孩子後，攙扶他到樹下，孩子跟我說「已經很久沒發作了，不好意思，嚇到老師和同學。」孩子娓娓道出從幼稚園開始，「癲癇」就會不定期發作，發作之前無聲無息靜悄悄，發作當時驚天動地鬧哄哄，發作之後被指指點點好難受，聽孩子這麼說，我更加心疼。明明不是孩子的錯，但他卻得在發作身心俱疲後，概括承受所有痛苦，我在心裡決定，我一定要幫這個孩子…

幫助孩子前，當務之急是了解「癲癇」是什麼？上網查了資料，知道「癲癇」是一種先天或後天因素引起的慢性腦疾病，特徵是由於腦細胞不定期過度放電，引發身體複雜的反應動作。病發時會出現抽搐伴隨意識障礙，眼神呆滯、牙齒緊咬、口吐白沫、四肢抽動…。

癲癇為復發性，異常的腦部放電會損害腦細胞，智力會變差，所以一旦知道自己有癲癇，就要儘早就醫。關於癲癇是否會遺傳並無定論，除非父母雙方都有癲癇，否則不容易遺傳給下一代。根據統計，每一百人中就會有一人為癲癇患者，以此推論，台灣的癲癇患者不在少數，所以，必須讓全民對癲癇有深入的認識，才不會對癲癇有錯誤的認知。例如，癲癇是不會傳染的，看到癲癇患者發作時，應該是出手幫助，而不是怕被傳染逃開，因為有可能因為怕，錯失了救命的契機。

了解癲癇是什麼後，接著該學習妥善的處理方法，當遇到癲癇患者發作時，要先保護患者頭部，移除周遭危險物品，讓患者處於安全環境，協助患者側躺，讓口水順勢流出，也要避免口中異物梗塞，保持呼吸道通暢，千萬不要強力撬開牙關，塞入毛巾，因為有可能會因為塞入東西，導致窒息，嚴重的話會缺氧性腦病變成為植物人，這樣就成了越幫情況越糟，做了妥善處理後，冷靜觀察患者，大部分在幾分鐘後就會恢復，要是發作時間持續太久，就必須送醫。

了解癲癇，知道發作時該如何協助處理後，其實癲癇患者最需要的是關心，不定時無預警的發作後，許多人對他們都有錯誤的刻板印象，認為癲癇患者是前世做壞事，這輩子的報應，也有些人把癲癇患者當作瘋子，



對他們口出惡言、指指點點，甚至退避三舍，殊不知這樣的舉動和話語，是在他們的心上插刀，在他們的傷口上灑鹽，造成的心理傷害，比發作時的身體疼痛嚴重一千倍一萬倍。其實沒有人想要罹患這樣的疾病，此時旁觀者要將心比心，了解他們給予關心，陪伴他們正向鼓勵，讓他們不孤單，有信心接受治療，繼續對抗癲癇。

因為了解癲癇，懂了孩子的苦，所以我知道這孩子需要我更多的愛，我找了許多勵志故事來鼓勵他，像是拿破崙、凱撒、梵谷、諾貝爾，以及家喻戶曉的影帝李小龍，他們都是癲癇患者，但他們並不因此自暴自棄，而是積極為自己開創輝煌人生。所以，只要按時服藥，定期接受治療，一樣擁有打造自己美好人生的權利！除了鼓勵孩子對自己有信心，我也讓班上其他孩子深入認識癲癇，讓他們同理癲癇發作時的恐懼，因了解而不害怕，因知道而主動關懷，因為這個孩子，讓班上上了另類的一堂課，何嘗不是更大的收穫。看著孩子開心與同學相處，截至畢業前，這個孩子沒有再發作過，是我最欣慰的事。

只是沒想到二十年過去了，今天再度遇到有人癲癇發作，我自認做了妥善的處理，但卻還是聽到了有人對癲癇的錯誤認知，和錯誤的處理方法，讓我有點難過。可見大家對癲癇還是認識不夠，身為教師，我會在自己的崗位上為癲癇患者再盡一份心力，告訴每一屆的孩子-癲癇只是一種症狀，它不是不治之症；它只是不正常放電，不會傳染；遇到癲癇患者發作，該給予協助；面對癲癇患者，該給予關懷。真心覺得這樣的癲癇疾病學，該讓大家都了解。



編者小語：

惠真老師：

您文中寫到，沒想到二十年過去了，卻還是聽到了有人對癲癇的錯誤認知和錯誤的處理方法，讓您感覺難過。您覺得大家對癲癇還是認識不

夠，因此，您會繼續為傳遞正確的癲癇知識而盡力。

是的，我們非常同意您的看法。台灣癲癇醫學會和台灣兒童伊比力斯協會，致力於台灣的癲癇教育推廣近三十年，動員了不計其數的醫護人員，但顯然只是杯水車薪，需要繼續努力。我們也需要社會大眾的幫忙，包括癲癇朋友及家屬，有錢出錢，有力出力。有意願者歡迎主動上網與該二會聯絡。

社會朋友 | 成人組 佳作

## 那不是你的錯

陳柏翔

那天下午的陽光，特別柔軟；風，特別輕微；無人打擾的草坪上，特別安寧，好像那本來就是個適合傾吐心事的下午。聊著聊著，那是第一次，他在別人面前袒露從未癒合、結痂的傷口，提起了多年來埋藏心底的心酸；那也是第一次，他在別人面前，如此奔放、毫無壓抑地流淚。淚水彷彿衝開了長久以來閉鎖晦黯的心，洗滌了落滿塵埃的悲傷記憶。

單親之故，國三那年因父職的升遷，我也隨之轉學。瘦小的體格加上患有「妥瑞氏症」的不自主言行，使我異常自卑，自小被霸凌的夢魘，總是如影隨形，無論我身處何地。

直到那一天……

「哎喲，班上有了瘋仔，又來了個康安，這叫人怎麼度日啊！」

「是啊！不知會不會被傳染呢？」

「喂！你不准靠我太近。否則…我揍你…」

源源不斷的咒罵聲，像雨後自體繁殖的蚯蚓，扭動且偏執的鑽入耳內；鄙夷的目光，像欲奪人而噬的獸。我感覺自己像隻脆弱的羔羊，想躲入上帝的伊甸園，逃離這令人心悸的地獄。

驀然，教室後方傳來一陣騷動。緊接著他蜷曲在地，如厲鬼上身般，渾身抽搐，雙眼翻白，口吐白沫，驚人的場景，駭得眾人目瞪口呆。

眼見此景，我驚覺那是「癲癇」發作的症狀。立即讓人將四周清空，把衣物緊墊其頸，並將他口腔撐開，讓他咬住衣服，約莫幾分鐘後，他清醒了，且絲毫不記得剛才的事。至此，我才知覺大家叫他「瘋仔」的由來。

老師將我們叫到辦公室讚揚我一番外，更詢問我怎會這些應變方式？

於是，我將自己的病症告訴師長。由於罹患「妥瑞氏症」，長年需到醫院接受治療。幾年下來，也曾見過像文俊類似的狀況及醫師的處理方式…

從辦公室出來後，文俊露著羞赧的神情、訕然地說：「剛才，多謝你了！你轉學已來了幾日，我…還不知你叫什麼名字呢？」

看著他誠懇的目光，突然有種同病相憐的感覺。他的遭遇、處境，和我是多麼相似！在替他做處理的剎那，倏然有種：我竟然也可以的種子萌芽。

憶起之前的種種，心底有個聲音告訴我：他是我重生的契機！

我一改先前懦弱的形象，坦然和他訴說我的過去、遭遇，以及後來接觸藥物治療後的情形。

以前的我，口裡不時發生怪音，臉部不時出現扭曲，手腳更是會不自主的甩、踢等情狀，直至接受治療及訓練後，至今，已改善許多。至少，心理面向是如此。

我告訴他，如果自己都看不起自己、放棄自己，那麼又有何資格來談改變呢？最重要的是，那不是你的錯！

他聽著我的言語，彷彿在思考什麼般，最後，還是訥訥地道謝後，默然離去。

看著他的背影，我知道要他立即接受我，絕非易事，端看他自己能否跨出心底的坎。但是，我是不會放棄的；因為，這也是自我改變的肇基。

這月餘來，班上對我的觀感，已比當初好了不少。似乎是受了上次救文俊的影響吧！至少，言語上不再刺耳；其它的，則有待時間來證明了，我如是安慰自己。

而文俊似受到我如此開誠佈公的感動，漸漸的，彼此互動也愈趨頻繁。

印象最深的一次是在某日的體育課。

那天要測試的項目是耐力跑。這對體弱的我而言，不啻是項艱難的任

務。

眼看著同學們一一從我身旁呼嘯而過，吊車尾已是不爭的事實。不久，我感到我已到了極限，一陣酸麻之意直竄腦海；肺部吸入的空氣如焰在奔騰；腿部似灌了鉛，每抬一步都是沉重…

倏地，雙腳一個踉蹌，只覺自己和操場已不分彼此。

片刻，感到有人將我扶起。睜眼一看，竟是文俊，大汗淋漓的他關心地問，是否受傷、要去保健室嗎？

內心立即被一股暖流注入。我露出比哭還難看的笑容說，沒事，只是跌倒罷了！

至終，竟是他堅持扶著我一路顛簸而行。成了名符其實的難兄難弟。

我開始邀他到家裡作客、周末出遊等，彷彿春雨潤物，細而無聲地滲透且滋潤彼此枯萎的心田。漸而我發現，他的笑容愈發顯見了；心事也漸願和我傾露…

那天，我倆一同從醫院看診回來。

途經一座公園，我們背靠背地坐在灑滿金光的草坪上。先是互相吵鬧、揶揄一番後，無預警地彼此一陣沉默。時間似一瞬間定格了，就那麼自然地閉眼感受微風輕拂。

良久，幾隻晚鴿掠過上空的撲翅聲，打破了少有的靜謐。

文俊對我說：「小凱，謝謝你！」之後他娓娓道出這些年的心酸，與遭遇歧視時，那種刺痛與無奈。

最後，他如孩子般，泣不成聲。

我知道，那是個過程；我知道，他是在發洩；我知道，他已經走出來了！

曾經聽過一句話：「生命的缺陷，需要用愛彌補。」



在改變他的同時，何嘗不是一種自我救贖？

如今，幾年過去了，我們依然過得很好。

未來，更希望，以我們的故事，幫助更多的人，綻放出生命的燦爛光澤。



編者小語：

柏翔先生：

您的文章充分地體現了先賢「善有善報」及「助人者，人恆助之；愛人者，人恆愛之」的訓示。

謝謝您分享您的心路歷程，對很多人來說，這是無法親身體驗的寶貴經歷。相信在拜讀您的大作後，大家能夠更了解生病的辛楚，日後也更能用同理心來協助需要幫忙的人。

社會朋友 | 成人組 佳作

## 您的一場癲癇，我的一次學習

廖子葳

她是一個驕傲的女人。這一點，我很清楚，因為從認識她的第一天起，她就是如此。

這段日子裡，我總是想起很多年前的某一天，在我頂了她一句之後，她瞪我的那個眼神…嘴唇抿成線，下頷收緊，眼中有明顯怒意。那時，我總希望她不要一直碎念，看個電視也實況轉播的習慣讓我很感冒；如今，坐在床角看著她，才發現自己連她的聲音是怎麼樣的，都想不起來，明明小時候天天聽年年聽聽了十幾年的…

在因肺炎住院近兩個月後，臨出院前突發癲癇，當晚即轉入加護病房。

最後一次聽到她的聲音，是那天晚上鎮靜劑退了之後，她躺在床上唧唧哼哼馬嘶鳴一般痛苦的呻吟…或許我早該明白當年那個眼神裡，除了憤怒，更多的是受傷，我衝口而出的話刺傷了她…那時，我說：「妳看電視就看電視，不要一直念好嗎？」此時此刻，她已無法言語，開口也無聲。我下意識盯著她的眼睛，怕她有什麼想表達而我沒注意，卻看到那眼淚在帶點灰白的眼中盈盈蓄了一眶，就是不肯落下，剎時我心底的疼就星星點點密密麻麻地蔓延開了…

進加護病房四天後插管，兩週後氣切，病情始終反覆，一個多月後終於回到一般病房，又兩個多月才出院，之後就一直居家療養到現在。

她，是我的奶奶。那個騎電動三輪車找我出去還嫌我太慢吆喝著要我追上的人，現在卻只能躺在電動床上連抬手都吃力。

癲癇分為先天和後發兩種，奶奶屬於後者，有三分之二的機率找不到

確切發病原因，但基本上奶奶不是病毒就是細菌感染腦部造成。

曾經有護工和我聊到，她照顧的病人已經住院半年，當時我只覺得不可思議，卻怎麼也想不到我的奶奶也會一住就是五個月，還就此拖垮了身體。常聽人說「老人家摔不得、病生不得」以前總是無法理解，現在親眼看到，算是徹底懂得了。這個暑假，我總有種進了醫學夏令營的感覺，小到翻身拍背抽痰換尿布，大到中央靜脈導管白蛋白，能做的都做，該懂的也都懂了；還有相關的補助申請，像是巴氏量表、重大傷病，這些原本對我來說只是名詞的東西，全都在一個暑假讓我碰了個七八分。

記得以前看媽媽徒手幫奶奶清理排泄物時，自己就想過：萬一有一天是我遇到了，能不能也像媽媽一樣？我當時的答案是「絕對不可能！」但現在，當媽媽在上班，奶奶的尿布需要更換，我竟很自然地拿起濕紙巾和沖洗器，做著當初打從心底就無法接受的事，還出乎意料的沒有任何抗拒，有的只是一片平靜中染上絲絲不捨—因為她是我奶奶，而她是一個無比驕傲的女人。

當下，我腦中無預警地浮現了某次課堂上，老師站在講台前問全班要不要考試，每個人都大聲回答：「不要！」但之後考卷發下來，還是都乖乖拿起筆埋頭猛寫。因為「沒辦法，就是遇到了」，那是身為學生的本分，就算再怎麼不想，真到了那個時候，照樣會自然而然地提筆寫字。

所以現在，我看著她，手上仔細動作著。雖然看不到，但我知道自己的神情肯定是專注又帶著微笑，因為—沒辦法，就是遇到了呀！

這段時間，不長不短，但來去的人，卻給我上了珍貴的一課。

出加護病房後，我們請了臨時看護。因為奶奶有肺炎加上癲癇，所以除了常常要抽痰之外，還必須留意是否有抽搐跡象，照顧起來很辛苦。因此我們只有一個請求：請看護不要當面嫌棄奶奶。但我們還是一次次看見奶奶垂下的眼簾—看護說清理排泄物被薰得受不了的時候；說痰很多要一

直抽的時候；說換尿布時總是一咳嗽就失禁的時候…我們總是尷尬地寬慰看護，同時又注視著奶奶，想藉此給她安慰。

我一直不懂為什麼大人們從未對看護有過責備，後來媽媽才告訴我：「我怕她把氣出在奶奶身上。」

這樣的情況一直到某天下午看護臨時外出，而奶奶突然就在那時陷入昏睡，腦部又輕微放電差點癲癇發作，經此心驚之下使我們決定更換看護。

看護之後，是家人。

我們家，人多，熱鬧。所以小時候我總是特別期待過年過節，但隨著歲月推著我們步步向前，我也一步步認清了一切都只是大人們粉飾之後的太平，因為私底下的暗流偶爾會不小心拍打上岸。

所以當眾人等不了奶奶抽絲般的病好，從最初的擔憂焦躁到後來的沈默疲憊，連原本摸摸奶奶、和她說說話的動力都消失時我並不意外，只是覺得奶奶像退燒的人氣商品，不過也感覺到下一波熱潮就要湧上來…叔叔伯伯姑姑們開始有意無意提到奶奶的股票存款甚至不動產，言談間的重點再也不是奶奶的病情，還會為了彼此間的角力出言重傷病中的奶奶，那位只能躺在床上眼睜睜看著這一切發生卻無能為力的老人…一場癲癇之後，因右腦感染放電而導致左半邊身體機能受損、氣切使她不能說話，再加上原有的肺炎以及期間突發的大小毛病，讓一個原本一間扛起一大家子的女強人應聲倒下，但真正讓她心寒的卻是這些自己辛苦拉拔大的孩子。

某一天假日，很多人都來看望奶奶，多到我只能跑去角落坐在奶奶的輪椅上，不過也是因為這樣，我才能那麼真切的感受到她心底的荒涼。因為這個角度剛好能夠透過縫隙看到奶奶的臉，她無神地望著天花板，不理床邊圍了一圈的人，這個畫面讓我沉默了很久…她辛苦一輩子，為金錢煩惱、為丈夫心傷、為孩子擔憂，還是依然驕傲昂首，卻在晚年苦於病痛，一步步妥協退後，我都還記得她初時多麼地抗拒尿布，而現在，她換尿布

時使盡全力拉著棉被像拉著最後防線只為了要等兒子走到拉簾之外。

奶奶，這輩子您一步一步退，到頭來，會不會想問問…到底是為了什麼？我只看到妳抖落了一地的歲月，再也拾不起來。

「人是會變的。」這句話我以前總是抗拒聽到，下意識去逃避；可如今，我卻能很平靜的說出口，並且點點頭，因為我看到了。每個人揣懷著各異心思，重重疊疊，讓人一下摸不透；然而，層層撥開之後，卻連一絲真心都難尋，只有陣陣冷風吹來，拂開帷帳讓人直打哆嗦。而我，只看到一個病苦消瘦的老人，在寒風中一明一滅，瑟瑟發抖。

我想過無數個開頭，卻遲遲沒有下筆，關於人的那一段也考慮很久是否添上，因為寫起來太難，有太多細瑣的事，總是牽一髮動全身，但我真的很想要說：「心情影響病情很深。」

「你若欲友孝世大嘸免等好額，世間有阿母惜的囡仔尚好命，嚟通等成功欲來接阿母住，阿母啊！已經無置遐。」還記得小時候曾在聚會上唱過二姐江蕙的這首“落雨聲”，當時還沒唱完就看到叔叔在後面拭淚，我還為此深深感動，卻在今年奶奶出院時得知他說：「為什麼要回來住？」時瓦解一切。



編者小語：

子葳女士：

從您的字裡行間，不難發現您和祖母間的深厚感情。

您寫到，「眾人等不了奶奶病好，從最初的擔憂焦躁到後來的沈默疲憊，連原本摸摸奶奶、和她說說話的動力都消失…叔叔伯伯姑姑們開始有

意無意提到奶奶的股票存款甚至不動產，言談間的重點再也不是奶奶的病情，還會角力中出言重傷病中的奶奶…」其實，這印證了久病床前無孝子的說法，值得我們警惕。

此外，江蕙的歌”落雨聲”中「你若欲友孝世大嘸免等好額…」，所要說的就是行孝要及時，莫等到「子欲養而親不待」時才後悔。願大家共勉之！



社會朋友 | 成人組 佳作

## 人間最美

林莉羚

熱鬧繁華的紫陌紅塵中，固然有著千瘡百孔的斑駁景致，卻也不乏夾道煙柳。你我周遭，其實有更多溫潤動人的故事。這些故事擠不上社會版的新聞，有的寫在小孩天真無邪的臉頰上。有的烙在市場老叟滄桑的皺紋裡，有個刻在巷子口婦人滿足的笑靨中，都存在我們平平淡淡的生活。何謂人間最美？是一張清秀乾淨的臉蛋？還是一片湛藍無際的大海？是談一場轟轟烈烈的戀愛？抑或是結交到一群志同道合的朋友？

還記得是高中的時候，熾熱的艷陽照射大地，炎熱的升旗典禮中，我們班上有個同學突然大叫了一聲「啊！」，就昏倒在地，本以為是因為中暑而昏倒，但我看著她兩眼上吊，眼神凝視，嘴唇發青，口中會流出口水來，還不斷抽搐，我知道這叫做癲癇，同學們都被這一幕驚呆了，一直都有在新聞看過癲癇的報導，第一次看到癲癇病患在我面前發作，開始有同學想去幫忙，急忙找東西想塞入癲癇朋友的口中，老師急忙阻止，我才知道其實不可以強行在口中塞入任何物品，反而會造成他們傷害，要先幫助他們能順暢呼吸。

其實同學們對癲癇的了解並不多，這件事情之後老師才跟班上講了那位同學的情形，也告訴我們很多關於癲癇的急救措施，癲癇的病因，其實是源自各種影響腦的疾病，可能是出生前後腦部缺氧所產生的腦部病變，也有少部份的病患是由於遺傳而來的。其實不同的癲癇也有不同的處理方式，我們班上的同學是抽搐型癲癇，老師告訴我們該保持冷靜，將病患附近尖銳物品移開，若有軟墊或衣物可墊在病患頭下。病患口中若有食物或假牙將之掏出，若病患處於僵直狀況嘴巴無法張開，切勿把手伸入病患口腔內，或硬塞物品讓病患咬。將病患臉側放，讓口水及分泌物流出，以免堵塞呼吸道。最重要的是陪伴病患至神智清醒，接著告知發作的情況，並給予安慰。



生病的孩子們其實很辛苦，他們的父母也一樣，可能對小孩放不下心，但父母一定要比孩子更堅強，在身邊陪伴孩子，並且鼓勵她。我的姐姐是紅斑性狼瘡的患者，我也一直看著家人對姊姊的悉心照顧，雖然姊姊是紅斑性狼瘡的病患，但她其實跟一般人一樣，頭腦很聰明，只是身體比較不好，一樣可以交到很多朋友，不會有人以怪異的眼光看她，我覺得班上那位癲癇的同學也一樣，雖然她發作的時候大家都嚇傻了，但她其實跟我們一樣，所以不該歧視生病的人，他們生病其實也很痛苦，並非他們所能選擇，我們該做的就是給予更多的關懷，要將心比心的對待每個人，所以我主動去關懷那位同學，才發現她其實是一個很勇敢樂觀的女孩。

她告訴我好多她成長的故事，在她求學的階段，有曾經因為癲癇發作而被其他同學們當成異類，因為當時年紀還小，老師也沒特別宣導，所以同學們沒有正確的資訊和觀念，有些朋友們不瞭解，就怕被傳染，但其實癲癇病不是傳染病。聽到這裡實在很心疼，小小的年紀不但要受病痛的折磨，還因此受到歧視，她曾覺得被這個世界排斥，可能將來開車或是求職路上都會有重重的阻礙，也想過「為什麼是我？」曾經怨天尤人，但她後來在父母的鼓勵下參加病友會，才慢慢的知道，其實她並不孤獨，轉換個想法會過得更好，她覺得這個世界上還有更多比她遭遇更慘的人，要樂觀的看待，生活才會更輕鬆，心情好了，身體也會跟著變好，其實也有很多病友都有低潮期，甚至憤世嫉俗，覺得自己人生的路是一片漆黑，而這個漆黑將要吞沒一顆美麗而純淨的心，好在這條遙遠的道路上，出現了一線曙光，重新燃起了生活的希望。她也希望可以分享給更多病友知道，把這份力量傳下去，明晃晃的燈火發出晶亮的光芒，像數點星星之火，在一片墨黑中搖曳。搖曳，以它最堅定的姿態，照亮每個人的心。

我慢慢的了解她，也了解癲癇的更多事情，我希望我能帶給她更多的鼓勵，所以在網路上搜尋癲癇，查詢更多資料，才發現這個世界有很多有名的人都患有癲癇症，像是蘇格拉底、柏拉圖、凱撒大帝、畫家梵谷、音樂家海頓，他們都是癲癇症的病患。所以我鼓勵她，千萬別感到孤獨和氣餒，她也有持續以藥物控制。在我很小的時候，我的父親就特別跟我說要

多讓姊姊，因為我的姊姊也是要每天吃藥來控制病情，小時候覺得很不服氣，長大後才慢慢比較會替姐姐想，平常感冒吃藥都感到厭惡了，何況是她們每天都需要吃藥的人，所以我也很體諒姐姐，很多事情也順著她，因為我知道身體不舒服，一定會影響到情緒。生病的人很辛苦，但生病不可怕，可怕的是沒有勇氣面對它。雖然他們的身體並非像常人一樣健康，但他們擁有最健康的心，最美麗的心。

對於生病的人，我們更應該要用同理心對待，那位朋友的精神態度讓我很敬佩，讓我想到沒有四肢的力克·胡哲曾說過：「人生最可悲的並非失去四肢，而是沒有生存希望及目標！人們經常埋怨什麼也做不來，但如果我們只記掛著想擁有或欠缺的東西，而不去珍惜所擁有的，那根本改變不了問題！真正改變命運的，並不是我們的機遇，而是我們的態度。」力克·胡哲以樂觀的態度面對人生，這種精神很值得我們學習。而我的朋友雖然是癲癇的患者，但她活出瑰麗璀璨的人生，也是我所敬仰的，我很感謝我父母給我一個健全的身體，讓我不用飽受病痛的摧殘，我一定會好好珍惜，並且鼓勵、關心需要的人！把愛心、善心、勇敢的心傳出去！

樹有枯萎的一天，花也會凋謝，任何美的事物時間一久也都會消失殆盡，但人們的關愛會永遠存留在人間，存留在曾受幫助人的心中，這是時間無法改變的事實，在每個人心中也許對於人間最美的這個答案都有所不同，其實人間最美的東西，不需要用一生去尋找，因為我覺得它已經在每個人的心中，正等著你去發現，如果你用心體會，它將會是最美，也是座最幸福的城堡。

熱鬧繁華的紫陌紅塵中，固然有著千瘡百孔的斑駁景致，卻也不乏夾道煙柳。你我周遭，其實有更多溫潤動人的故事。這些故事擠不上社會版的新聞，有的寫在小孩天真無邪的臉頰上。有的烙在市場老叟滄桑的皺紋裡，有個刻在巷子口婦人滿足的笑靨中，都存在我們平平淡淡的生活裡。何謂人間最美？那就是「心」，一顆來自於平凡真摯，勇敢之心。



編者小語：

莉羚女士：

是的，樹有枯萎的一天，花也會凋謝，任何美的事物時間一久也都會消失殆盡，但人們的關愛會永遠存留在人間，存留在曾受幫助人的心中。沒有甚麼比愛心及善心更值得流傳在世界上的了！讓我們共同為克服癲癇而努力。

社會朋友 | 成人組 佳作

## 善良如珊珊

王冠勛

全家人正沈浸大哥喜獲千金的歡欣；甫呱呱墜地的姪女，卻因異常地躁動、哭鬧不休，隨即被診斷患有水腦症的傾向，小小的身軀馬上被送往急診室，與厄運搏鬥！禁不起漫長開刀折磨的姪女，終究無法避免損傷腦部，演變學習緩慢、引發癲癇後遺症的女孩；新生的喜悅，隨著姪女被病魔一點一滴地蠶食、成為凝重！

三歲前的姪女，已為了三次腦部、一次眼睛、一次耳朵，成了手術間的常客；身心疲憊的大嫂，更因負荷不了醫院、家庭的頻繁往來，而選擇留下極需要人照顧、呵護的姪女，讓錯愕的大哥，無暇思考的父兼母職。

當初那份燙手山芋般的人生課題，如今悄然成為大哥生活的一部分；歷經時間漫長的淬礪，他不僅學會將「癲癇」融入生活，更重要的是，他學會如何成為一位稱職的「父親」。

循著歲月的軸線往回眺望，我彷彿仍清晰地看見，五歲前的珊珊常因癲癇疾病發作而抽搐不停，此時慌張焦急的大哥，就會大聲嚷著要我幫他駕車，他則抱起陷入嚴重抽搐的姪女往後座，倆人一路心急如焚、喇叭嘶吼地衝到中國醫藥學院，替珊珊掛急診、打點滴！

只要病情稍有轉好，大哥一定立於床榻邊，替歷經惡夢般驚醒的女兒沖泡奶粉，將她抱在日光下漫步，時而細語哄騙，時而左右搖擺，直到她晶亮的雪眸，緊緊眨成一絲黑線，他才小心翼翼的把她放回床中；這種突發狀況，就在大哥的生活裡，不定時的上演；但大哥卻從不曾怨言或放棄！反而更不辭辛苦地抱著珊珊進出各醫院，因為只要能減輕珊珊不適的痛苦，他都願意去付出。



然而，在經年的醫院往返診治中，制式化的服藥療程，並沒有為珊珊的病情帶來多大的改善。反而自幼就和病魔奮戰的關係，讓她變得體弱且多病，使每回望著珊珊羸弱身軀的大哥，心就像被插入一把利刃！緩緩淌出的是父親對女兒身受折磨的深深不捨！

日子在四季更迭裡流轉，與其說珊珊的病得到控制，不如說大哥和她，已經漸漸懂得與這頭發瘋的野牛相處、適應。且珊珊也一日一日到達學齡階段；做粗工板模的大哥，雖然憂心癲癇的病情將是女兒求學的障礙，但是他更明白，唯有讓珊珊上學，才能使她成長的更強壯，才能讓她和社會接軌。因此大哥認真的請求醫師的協助、並和醫師設計一連串的認字卡、及提早帶她去認識即將就學的環境，只企盼珊珊能在起跑點上學習的更多；然而，縱使大哥做了多方面的準備，理想的世界終究和現實有段企不可及的差距！

隨著珊珊在學校突發狀況的病情漸多，消息亦逐漸在校園被渲染放大，老師也在課堂極力宣導癲癇的正確觀念，但還是，有些無心的同學在人前人後嘲諷珊珊「羊癲瘋」，甚至遭受班上同學們的排擠。讓原本該有童真笑容的姪女，世故地承受心靈的創傷，默默地獨自流淚！

放下手邊工作駕車趕往醫院的我，想著剛剛手機裡大哥焦急的口氣：小妹在學校操場跑步、癲癇發作跌倒了，現在被送往仁愛醫院！忐忑的我不明白，姪女明知跑步的危險性！為何還是不注意？

抵達醫院時，一身灰撲撲的大哥、老師正在聆聽醫師的診治意見：

「癲癇雖是一種難以根治的疾病，但患者，如果長期處在負面情緒裡，只怕會讓病情更加嚴重；從妳女兒剛才甦醒後就嚷著『我不要和別人不一樣』的情況下，應該是在學校有受到什麼壓抑的事，你得多注意！還是讓孩子先休學？這對你或她未嘗不是一項選擇！」

看著珊珊的大哥，像是自言自語般：



「如果在家是最好的選擇！現在讓她上學是不得不的決定！倘若此時，就不讓她學習群體活動，將來如果我無法陪在她身旁，她要怎麼與社會接觸、又要怎樣自己生活——我又要怎樣了無罣礙！所以懇求醫生，哪怕機會到頭來微乎其微，只要有一絲希望，我這個做父親的決不放棄！」

面對這份堅定的父愛，連老師也不禁動容；看著淚流滿面的姍姍，似乎也懂得父親的用心良苦！安靜地讓大哥替她擦拭臉上的淚痕！

自此之後，曾經被遺忘的笑容，重新燦爛地掛起她的臉上，如雨後的驕陽充滿著勇氣和希望，並遵循醫生的囑咐按部就班學習，一天一天進步地和生命裡的撒旦共生存。

國中畢業前，大哥希望姪女能好好考慮能學得一技之長的專商；明白父親用意的姍姍，為了要讓大哥安心及將來能學以致用，她努力的苦讀考進明台高中、就讀美容科。且不斷地從中學習，終於通過美容、美髮的丙級鑑定，順利地應徵一份半工半讀的髮廊學徒。

但可能由於工作業績的壓力，和初入職場的陌生環境，讓許久未曾發病的姪女，在一次替客人洗頭的當下，癲癇又無端的跑出來興風作浪；使得讓剛要學著適應美髮生涯的姪女，非常沮喪！即使客人不怪她，但，在經理的一句話：「妳是不是應該在家休息一陣子，對妳比較好…」讓姍姍滿懷熱情的初次職場，以黯然的心離開。

雖然對一位癲癇患者來說，要尋找適合自己的工作環境，是一項艱難的考驗。但姍姍，卻不曾放棄四處找尋就業機會，甚至投擲履歷到各公司，只為了證明，癲癇也能擁有色彩的生活！

幾經的不放棄下，經朋友介紹到一間欠缺職員的複合式咖啡餐廳應徵；陪同姪女面試的我，從老闆娘的簡單說明及帶我們參觀工作環境時，兩位殘而不廢的人士、和一位小兒麻痺的患者，正用他們的堅毅的生命書寫屬於自己的文字——烹煮著香味濃郁的咖啡；頓時覺得姍姍應該會被錄取。但，當老闆娘從姍姍據實地回答時：「我是一位患有癲癇病症的女孩，

但請相信我，我一直都有按時回診、病情控制得很好，決不會造成店裡的困擾！」

「是羊癲瘋嗎？聽人說，『羊癲瘋發作時會咬人、會打人、自己完全不知道在做什麼』。倘若，妳只是殘障我還能接受，所以只能跟妳說抱歉！」

讓我感到非常的無奈，可見社會對癲癇的認知還停留在舊思維，讓滿腔熱情樂觀進取的癲癇人們，被誤解封殺阻礙在象牙塔裡面！

前往停車場時，姍姍問我怎麼愁眉苦臉，忍俊不住的我：「因為，居然有人笨到主動告知人家自己患有癲癇！」

「叔叔，我想工作雖然重要，但誠信更是做人最基本的原則！我也相信，無論是您還是我父親，都寧願我用誠實的態度面對人生，而非不擇手段的謀前程！」

「姍姍，妳真的長大了！」

這就是人生，我們無法選擇身上所背的包袱！就像誰也不能預先得知，更無法半途就把它丟掉。畢竟，無論包袱好與壞，都是自己要去面對的人生！

善良如姍姍，命運雖是對她多舛，她卻仍然相信，「人性本善！」勇敢去面對、接受人生的挑戰…。



編者小語：

冠勛先生：

從您的文章中看到父愛的光輝。您文中寫到，姍姍應徵咖啡餐廳時，因為據實地回答患有癲癇而被老闆娘拒絕時，您感到非常的無奈。您說，

可見社會對癲癇的認知還停留在舊思維，讓滿腔熱情樂觀進取的癲癇人們，被誤解封殺阻礙在象牙塔裡面。

是的，完全正確。縱使科學昌明的今日，社會上仍然有許多人對癲癇還是抱持著不正確的認知。醫護人員當然責無旁貸，改變這個世界仍需要大家一起努力合作。癲癇朋友和家屬們，你們曾否也為癲癇盡過力？

社會朋友 | 成人組 佳作

## "羊暈"不怕

黃勻娜

「護士阿姨！護士阿姨！我們班有人昏倒了，一直抖，老師叫我來叫你，快一點！」

那是我到國小當學校護理師第一年的學生午休時間，一個六年級的小男生氣喘吁吁的跑到健康中心叫我。聽到他的描述，腦海裡立即聯想到“癲癇發作”，看了一下時鐘-中午12點48分，二話不說立即帶著氧氣筒和面罩及手動抽吸器等急救用物，通報學務處拿擔架後，一起跟著學生衝向二樓教室。

一到教室，12點50分看著其他同學驚訝惶恐的表情，地上躺著一個男同學，女導師使勁力氣的壓著抖動的他。導師聲音發抖的說：「快一點，我壓不住了，他嘴唇有點發紫了。」當下給患孩戴上氧氣面罩，立刻請老師放開學生，麻煩老師協助安撫其他學生並清出六張課桌椅大小空間，同時也讓患孩側躺，將學生午睡枕及外套置於患孩周圍保護他。一切就緒後，麻煩老師聯繫家長並請學務處老師聯繫119通報送醫，身為護理師阿姨的重責大任便是測量患孩生命徵象，觀察患孩抽搐的情形，備好手動抽吸器，慢慢的患孩不再抖了，看了一下手錶12點51分。詢問了發生的過程。同學七嘴八舌的發言，最後是老師指定坐在旁邊的女同學說：「我在睡覺就聽到椅子搖動摳摳摳摳的聲音，正想罵人，就看他抖著抖著快倒下來了，我就趕快叫老師。」老師說：「我看他倒下來就叫學生去叫你了。」

患孩沒有抽搐後的唇色慢慢恢復了，但眼睛還是閉著，「張X銘，張X銘。」我叫著他的名字，患孩「嗯！嗯！」回了幾聲，我心裡的石頭終於放下來了。12點52分119的人員也帶著擔架上來了。我將剛才發生的情形敘述了一遍，回報當時測量到的生命徵象，119接手了，並幫患孩戴上氧氣分析儀98%，心跳116次/分，協助患孩抬上了擔架跟著送到醫院與患孩的媽媽會合。

腦海裡的癲癇疾病史學童並沒有張同學的名字，患孩一直疲憊的睡著，也沒辦法問出來，算了等媽媽來吧。10 多分鐘後，媽媽和爸爸一起來了，媽媽眼眶泛紅，醫師向家長解釋孩子的情形像癲癇發作並詢問了一下母親患孩疾病史，媽媽語帶哽咽的說：「孩子一、二歲的時候曾經有一次，後來醫生叫我們吃藥，我們吃了一年後，看孩子沒有再發作，定期回診醫生也說不用吃藥了，我們就沒再給孩子吃了，誰知道會這樣。」急診醫師再詢問患孩母親：「最近一次回診是什麼時候？」母親回答說：「沒吃藥後看過二、三次醫生就再也沒去了。」

原來如此，難怪想不起有他的疾病史。患孩當天便住院檢查了，這一場驚魂記終於落幕了，想到剛進教室的情景，雞婆的我回學校後便到教室安撫一下同學和老師，也趁機衛教一下。

回到學校後，整理好東西，老師也趁空堂到健康中心詢問患孩情形，將孩子到醫院疲倦休息的情形告訴老師也轉告老師孩子住院檢查需請假幾天，老師也鬆了一口氣，餘悸猶存的說好恐怖，當時真的不知道怎麼辦才好，還好我很快就到，不然他壓的手都麻了，真的要好好謝謝我。我不好意思說，其實癲癇發作最重要的就是保持環境安全、讓發病人側躺不要堵到呼吸道、避免壓迫和強硬扳開嘴巴。我也請老師騰出一些課堂時間，讓我安撫並衛教學生。

上課鐘聲一響，我走進教室，同學們焦急地問：「護士阿姨！張 X 銘怎麼了。好恐怖！」請同學安靜下來後，我慢慢的告訴他們：「放心，他應該沒事了，現在醫生叔叔請他住院檢查，你們做得很好，跟老師和護士阿姨配合，所以他才沒有更大的傷害，但是他的問題必須等醫生叔叔檢查了才知道。當遇到有人昏倒時，一定要維持他的呼吸道通暢，尤其遇到癲癇的人昏倒了，更是要讓他在安全的環境下不用壓迫他，等他發作結束，所以今天大家做得很好，不管他檢查出來是什麼問題，同學之間要互相照顧幫忙。」

三天後，孩子出院回學校上課，母親帶著孩子到健康中心，醫師確診是癲癇發作，也許是因為升上六年級課業變重，又將面臨國中的生活，再加上熬夜，孩子也正在發育，種種的因素引起孩子的癲癇發作，孩子開始

服用癲癇藥物，副作用會嗜睡，母親擔心影響孩子學習卻不敢跟醫師講，我告訴孩子的母親：「嗜睡只是藥物的副作用，但並不會影響孩子其他發育，但是每一次的癲癇發作就是一次腦部放電，如果是大發作，所消耗的能量更大，萬一身體受傷那更是得不償失。」孩子的母親聽進去了，從此之後，健康中心變成了孩子偶爾的臥室，在校的八個月內孩子曾因接近段考而小發作過2次，但我們看著他從不接受到慢慢接受必須按時服藥和就醫的事實。孩子上國中後曾回來找過護理師阿姨他說醫師考慮是否等國中升高考試結束後要慢慢減量到停藥，聽了真替他高興。

從事學校護理工作多年來，每次遇到癲癇學童總是希望他們和家人坦誠面對疾病，和平共處。癲癇俗稱”羊暈”，它只是像”羊”一樣輕柔的暈頭轉向，是可以治療而且預防再度傷害的，定期服藥和就醫才是上上之策。



編者小語：

勻娜護理師：

在學校中，您是孩子的保護神，也是老師和行政人員的導師。經由您的努力，整個學校將成為癲癇小朋友的友善校園。

您的這篇文章，真實地描寫了癲癇小朋友的一天，也闡明了許多正確的治療觀念。相信一定可以幫助許多家長建立正確的治療觀念。讓我們一起為癲癇盡力！



# 台灣癲癇醫學會

## 第十五屆「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 **106 年 10 月 31 日（星期二）**。（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](mailto: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](http://www.epilepsy.org.tw)、台灣癲癇之友協會 [www.epilepsyorg.org.tw](http://www.epilepsyorg.org.tw)、台灣兒童伊比力斯協會 [www.childepi.org.tw](http://www.childepi.org.tw)、高雄市超越巔峰關懷協會 [kea.wingnet.com.tw](http://kea.wingnet.com.tw) 查詢。
- (七) 評審結果公告：**106 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。

| 第十五屆「人間有情-關懷癲癇」徵文比賽<br>報名表 |  |    |                               |                                                                           |                                                                                                                     |
|----------------------------|--|----|-------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 姓名                         |  |    | 分組                            | <input type="checkbox"/> 癲癇朋友組（就醫醫院：_____） <input type="checkbox"/> 社會朋友組 |                                                                                                                     |
| 性別                         |  | 年齡 |                               | 組別                                                                        | <input type="checkbox"/> 成人組 <input type="checkbox"/> 高中組 <input type="checkbox"/> 國中組 <input type="checkbox"/> 國小組 |
| 就讀學校                       |  |    | 班級/科系                         |                                                                           |                                                                                                                     |
| 聯絡地址                       |  |    |                               |                                                                           |                                                                                                                     |
| 身份證字號                      |  |    | 病史簡述<br>&<br>相關資料<br>（癲癇朋友填寫） |                                                                           |                                                                                                                     |
| 手機                         |  |    |                               |                                                                           |                                                                                                                     |
| 聯絡電話                       |  |    |                               |                                                                           |                                                                                                                     |