

序

親愛的癲癇朋友們大家好：

在這一次徵文比賽的文章中，可以看到癲癇病患者的成長過程，在當今的世代中的確仍然很艱辛。不論是患有癲癇者及其朋友們，在文章內皆期盼能脫離癲癇症的夢魘，不過也看到癲癇朋友們在成長過程中，勇敢地面對此一與它長期共存的病症。我們更高興能看到作者們能將心中的話與他人分享。台灣癲癇醫學會的同仁們過去不斷的努力在國內推廣大眾教育，讓人們正確的認識癲癇，其目的是讓患者在成長過程中，能減少或消除心中的困擾，更能以「陽光之心」面對它。徵文比賽也是本學會針對「癲癇陽光化」重要活動之一，其最終目的地是讓世人彼此真正的瞭解癲癇，我相信此願望有一天在我們努力之下必能達成，最後謹代表學會非常謝謝投稿者踴躍參與並祝永遠快樂。

台灣癲癇醫學會

理事長

邊景上

得

獎

作

品

癲癇朋友

國小組

第一名	我是快樂的伊比力斯症兒童	陳穎仁	5
-----	--------------	-----	---

國中組

第一名	戰勝癲癇	林靜茹	7
-----	------	-----	---

高中組

第一名	人間河	呂侑寧	9
第二名	我最難望得一件情事	徐 皞	15

成人組

第一名	我的朋友-「癲癇」	游慧萍	17
第二名	送你一帖祕方	劉沛清	20
第三名	命運改變	林秀芬	23
佳作	生命的變化	黃俊育	26
	如何消除心中的障礙	黃錕金	28
	母愛的啟示	李宜靜	30
	花香	蔡迎杰	32
	友誼之旅	蘇雪卿	34
	成大 20	陳柏青	36

得

社會朋友

獎

國小組

第一名	愛	周語軒	38
第二名	媽咪！我愛您	黃琪芸	40
第三名	上緊發條的媽咪	林品薰	43
佳作	關懷癲癇	李宜蓁	45
	幫助癲癇朋友跨出第一步	黃靜瑩	46
	浪漫滿屋-給癲癇患者滿滿的愛	林家瑜	48
	找到幸福	劉筱翎	49
	關懷癲癇症	劉毓華	51
	假如我是癲癇病患	黃柏淞	52

作

品

國中組

第一名	走出癲癇陰影	紀巧莉	53
第二名	關懷癲癇	羅澄玉	55
第三名	用我們的愛，來滋潤他們	何孟娟	57
佳作	當墊腳石，超越巔峰	王翊安	58
	帶領癲癇學童走向屬於他們的康莊大道	林琬晴	60
	關懷癲癇	馬佳瑄	62
	我對癲癇的認知	楊凱琪	64
	輕鬆面對癲癇	朱序峰	66
	分享馨情	曾琳靜	68

高中組

第一名	她不是「羊咩咩」，她是我導師	吳子鏞	70
第二名	有愛無礙，超越巔峰	郭仁儀	73
第三名	我的癲癇朋友很優秀	陳寧	75
佳作	癲癇朋友也需要我們的尊重與關懷	黃思晴	78
	關懷被遺落在角落的朋友	林芝諺	82
	關懷生命	薛郁齡	85
	癲癇的紀實錄	蔡佩琳	87
	愛灑人間，關懷癲癇	鄭雅文	89

關懷，從認識開始	林穎襄	91
關懷癲癇	朱峻賢	94

成人組

第一名	再續人間不了情	張富忠	96
第二名	天使飛過人間	梅秀梅	99
第三名	「我的三哥」續集-被照顧者成為照顧者	陳美秀	118
佳作	當紙飛機飛近我身旁	郭文珠	121
	伊比利斯咖啡的滋味	董桂玲	124
	他是我哥哥	張雅芳	126
	Don't Look at an Epilepsy Patient This Way	康文福	129
	心甘情願	陳嘉齡	132
	我和伊比利斯天使	鄒敦伶	135
	罹患癲癇的哥哥	洪宜君	138

癲癇朋友 | 國小組 第一名

我是快樂的伊比力斯症兒童

陳顥仁/新埔國小

原本我是一個，正常的小學生，直到七歲，某一天的深夜裡，才被發現得了癲癇！

那天晚上，我睡不著覺，一直翻身、鼻塞，還把媽媽吵醒了！於是，媽媽叫我趴著睡，看看能不能讓我不要鼻塞！又過了一陣子，媽媽醒來了，啊！她發現我沒有呼吸、臉色發青、四肢抽搐、失去意識，媽媽嚇哭了！不知道發生什麼事，於是打了 119！

我還隱隱約約的記得，那時她抱著我去追救護車，因為救護車開過頭了。在救護車上，媽媽一直哭喊著我的名字，叫我不睡著。不久，我被針刺到痛醒了，我大聲的哭著！之後，住院了，也做了腦波檢查，結果，醫生說我是熱性痙攣！幾週後，我出院了。

媽媽深怕我再度發病，一直細心的呵護著我。但，還是上演了同樣的戲碼，這次媽媽更緊張了，深怕死神把我奪走！救護車馬上把我帶到醫院，不一樣的是，醫生不再說我得了熱性痙攣，而是癲癇，也就是俗稱的羊癲瘋！她嚇了一大跳！那時的我，還不知道什麼是癲癇，也不知道她為何要嚇一大跳，但之後，我慢慢瞭解了！原來她怕我被貼上標籤，不受老師和同學歡迎，也怕我不知何時會發作而帶來意想不到的意外……但是，我仍不明白的是，為什麼是「羊癲瘋」？好難聽！

我遵照醫師的囑咐，藥已吃滿兩年了，睡前除了和媽媽道聲「晚安」外，媽媽的「藥吃了沒？」也已經說了七百多次。除了那兩次的發作外，我的症狀一直在控制中！這兩年，媽媽讓我依照自己的興趣，參加了學校的羽毛球隊，每天早上的集訓，讓我成為代表學校的校隊，南征北討；暑假期間，還學會游泳，現在一小時游個一千公尺不成問題（爸媽總是在身旁陪著我唷）；四年級時，我還當選班上的模

範生；偶爾不小心，月考還能拿第一（其實我也很努力啦）。雖然每天都要吃藥，但是，這兩年其實我還過得滿快樂的呢！

醫師已經開始要我減藥了！我跟媽媽還約定等到停藥的時候要好好慶祝，準備去光教養院捐兩千元呢（原來打算買玩具的）！畢竟能夠治癒這個症狀，除了毅力外，還要懂得惜福感恩，我很感謝醫生和家人的照顧，感謝發明藥的人，也要感謝老天爺讓我脫離苦海，雖然我的玩具泡湯了，但是有能力去幫助別人，我覺得很榮幸。



編者小語

顯仁小朋友：

熱性痙攣本身不是真正的癲癇症，它只是發燒時引起全身的抽搐而已，不發燒時就不會有抽搐。但是，真正的癲癇症在發燒時也很容易誘發發作，這是因為抵抗力降低的緣故，所以你常運動健身是最正確的作法。你是一個生命的小勇士，能克服疾病的考驗，樂觀而積極，相信你往後的人生一定更加璀璨多采。別忘了，游泳時還是要有大人陪伴喲！

癲癇朋友 | 國中組 第一名

戰勝癲癇

林靜茹/龍津國中

「癲癇」曾束縛我，使我大腦當機，使我遺失快樂的影子，更奪走我的自由。

癲癇的病魔使我的童年蒙上灰暗的色彩，使我害怕沒朋友，在癲癇的世界裡只有你和我，因你的不正常運作，使我大腦當機，更因為你的不正常運作，讓我嚐了不少的苦頭，在你的世界裡我非常與眾不同，不能像正常人般的生活、正常人般的自由。當我當機時，我得抱著二種痛，第一種痛是無時的痛，無時的當機使我跌倒在地，體膚也受了點皮外傷，嚴重的話還致使手部骨折，清醒後的我，含著淚水看醫生。第二種痛是家人的心痛，昏迷在爸媽前的我，為了我他們不斷呼喚我，叫我清醒；為了我他們不斷流下捨不得的眼淚；他們的眼淚、他們的呼喚，叫醒了我、感動了我，我看見家人為我流下了眼淚，淚水中包藏了無數的關心及無數的愛，家人的愛、家人的關心，覆蓋了我身上的疼痛，家人的眼淚，不但喚醒了我，更叫醒了我身邊無數的愛。一開始身體不斷抽搐、口中吐了些白沫、牙關緊閉，以及眼前的光線是如此的微小、如此的昏暗，因為有愛的眼淚使我遺忘掉疼痛的感覺，獲得無數的愛。發病的前後只有家人瞭解我，在我正常開機後，眼前是家人萬雙溫暖的手緊緊握著我，他們關心我、愛護我、珍惜我，我的家人不會唾棄我，但我總是會因發病的事被同學、被他人取笑、評論，也因此我失去了快樂，失去了朋友，我怕沒有朋友靠近我、沒有朋友喜歡我，更怕朋友唾棄我。但，由於家人的關心照顧體恤，才讓我重新找回了快樂，才恍然大悟，原來我快樂的影子並沒有遺失，只是寄放在朋友身上，而我的朋友也把那快樂、關心的影子通通給了我。大家，謝謝你們。

但，生活上的我被約束了！不管是在飲食方面、運動方面，都得遵循著指示去做，自己感覺沒有自由，因此我自由的鑰匙被奪走了。看著同學、家人都能享受我無法嘗試的事，有那麼一點無奈，我為什麼不可以？我嘆著氣問爸爸，爸爸也明白的告訴我「孩子！不適當的活動或飲食都有可能導致你的大腦受傷，你應當去避免它、遠離它，它自然就不會靠近你，何況你的鑰匙並沒有被奪走，而真正的鑰匙是

妳自己的心，用心控制自己，懂得用心靈之鑰控制自己，應當能避免不必要的傷害。」

對抗病魔時不僅是癲癇和我同在一起，除了癲癇還有家人和朋友，大家的愛心及關心，使我有了不屈不撓的生命力，更懂得珍惜自己。自己的路自己走，自己的路靠自己開拓，走出陰霾、迎向陽光，尊重癲癇更尊重自己，一份關心會讓人得到一份快樂，一份快樂更讓我瞭解什麼是感恩，和癲癇同在一起沒有壞處，重點是：我能獲得真實的快樂，才是幸福。



編者小語

靜茹同學：

妳將惱人的疾病擬人化，從控訴、怨懟、到接納的心情，轉移描繪細膩。妳說得很對，有了父母和朋友的關懷，快樂仍可以如影隨形，而自由的鑰匙正是自己的心，控制之權操之在己。好有智慧的體悟！

癩癩朋友 | 高中組 第一名

人間河

呂侑寧/馬偕專校

黃褐色穗狀的芒花沿著河堤，在秋季的涼風中輕擺，彷彿正向對面山頭泛橘色的夕陽揮別。

隨性地坐在一塊大石頭上，餘溫自一粒粒灰淺不一的石子傳到手中，不知是習慣了溫度，還是美不勝收的遠景，漸漸讓我遺忘手下的那溫熱。

踢了踢零碎的石塊，伴隨而來的是草叢發出沙沙聲響。鳥兒的高歌打住了，優雅地展開白色帶褐的雙翼，在我破壞了寧靜後瀟灑離去。那些被我踢到水中的石子，濺起了點蓮花似的水花。放眼望去漫長的水流，藍而透澈，那是時間之河，又深又悠長。

葉子在夕陽餘暉中變得金黃，倒影肆無忌憚的在水中舞起霓虹羽衣裳，簡直美的無可挑剔！

只是我心中的久久未消失的陰霾如烏雲，還偶爾下個午後雷陣雨，在這種美好的時光突然破壞了一切。

想起了是那年，早晨醒來，睜開眼睛卻正對上刺眼的蒼白，有點不知所措，而一旁趴著睡著的媽媽似乎被我折騰了一晚。在醫院裡待了整整一個星期，對那白色的天花板、純米色床鋪，及有如秒針頻率的點滴，滴滴答答作響的聲音，感到厭倦。

眼前不斷重複播放著那美麗景緻，以為又再度的聽見涓涓流水的腳步，翠鳥、黃鶯的高歌，甚至是錯把燈光胡亂當作是霞陽。不理會隔壁床的吵鬧，自我構築了小小的世界，輕輕哼著的詩歌，那詞彙是用得太合我心了，這每天每天地唸它好幾次都不厭倦，

喔，是的，它帶給我無限希望與光彩。

搖啊搖，搖夢之樹，
在綠色原野正中央，
有一棵夢之樹。

——選自 遠藤周作·深河

幾句像童謠般的催眠，我不取自聖經中上帝的話語藉以依靠，也許是我無法接觸祂，太過於神聖。我所求的只是，那夢之樹旁的綠色原野，享受陽光雨水滋潤。只要這麼想，病痛，似乎從不存在。我內心雖然明白著事實，但不想說——搖夢樹的夢遲早會被搖完的。

癲癇發作的第一年，六歲。窗外是摩托車及人聲喧嘩嘈雜，還聽的見對面不時傳來幾攤賣魚的在喊著「來喔，新鮮深海魚！」

虛度日月的空虛感襲擊而身，護士的進出、醫生的問話，嗯嗯阿阿的答覆。覺得好笑的是，一想到從今之後必須倚賴藥物才能維持穩定的身體狀況，才能擁有渺茫而虛幻不定的夢想，就不自覺地顫抖了起來。看，「夢遲早是被搖完了啊！」我懷念著那景色，每日不停反覆咀嚼，這是我唯一能做的，讓自己稍微開心點。

是，我瞭解，我可以像哲學家吉喏·德勒茲 (Gilles Deleuze) 一樣，因為呼吸道疾病拖太久而厭世，最後在巴黎的住家跳樓自殺；但也可以選擇堅定的活下來，享受有限的生命，也許有點過分刺激，但同時我能看見更多美景，吃更多好吃的美食，甚至領悟更多我所不知的事情。

綠色半透明的陽台上，那兩株仙人掌習慣了台灣的潮濕，刺的尾端染上艷紅，呼吸緩慢，終得以生存。猜不出今日的流水是否同樣清澈，或是鳥兒是否駐足在枝頭歌唱，也許今天那塊大石，是冰冷冷的在同一個地方，靜觀世界時刻不停止的變動。

當晚，我輕輕地，帶著點鼻音，不敢大聲。

搖啊搖，搖夢之樹，

請別停下啊，夢之樹。

小學六年級，我和幾個知心談起生病的事，在那之後，曾有幾個人問我：「你發作時會怎麼樣啊？抽筋？會好笑嗎？」「會不會流口水啊？你問我這是什麼？就是口吐白沫啊！」他們所能看到癲癇的表象，是有如小丑演出的一齣笑話。我憤恨地跟自己小聲說著「我跟你們一樣，我不該承受這些。」

癲癇如果太過嚴重，也可能休克，那忐忑不安的心情，不停催促我的憤怒。我和死亡面對著面，體驗恐懼，體驗肉體痛苦，精神更是備受挑戰，當時的我，也許真的很不喜歡上學，該說是更不喜歡自己。

大概就是癲癇，所以因而很同情有任何先天疾病的病患。像癲癇這種，平常想看都看不出來，非得等到發病不可；但疾病造成一些表現在外在的醜相，那些人，處境就比我們更糟，儘管如此，其他那些身體健康四肢健全，卻只不過被他人認定長得好笑的人，也會受到相同待遇。這就是我們的文化，我們現代可笑的價值觀所造成的，在一個大社會中不斷的流動，停都停不下來。

這不能怪誰，不能怪罪政府，也不能怪罪人民，這是整個社會殘酷的流動風氣。

聽起來很可怕，的確，但對一個也身在其中，曾經忿忿地怨天尤人的我來說，已經視它為被污染空氣，人們吸進、吐出又吸進，毫無知覺。而在這一吸一吐中，傷害自己重傷他人，直到追根究底時，才赫然驚覺罪魁禍首就是早患了重病的自己。

當然，人們會一直對他們的價值觀和文化感到肯定，這也是為什麼人們總是越病越重，而範圍越來越廣。

由於小學的教訓，自從上國中後，除了班導和幾個親密的同學，沒有人知道這件事。國三的當年，壓力大，補習多，看書晚，卻是標準的有看沒有懂的笨小孩。

事情發生於不到一年的時間中，一次在班上，一次是公車，兩次家裡。每次頭都好痛、好痛、好痛，每次的疼痛都深深地烙印在感覺記憶；那次在班上，喔，本來是個空氣美好的早上，正準備早自習……，耳邊是同學們不斷反覆問著：「怎麼了？」耳邊聲音由大逐漸轉為小聲，最後終於什麼也聽不見了。隔天不想上學，很

害怕，害怕大家的反應；也許是說殘忍的話、或是奇怪的眼神，說不定在那個未知的明天，身邊就又逼迫的回到了寧靜。這種會讓人崩潰的安靜，我不敢想。

出乎意料之外的，自國三那年，我周圍的朋友親人長輩們，他們給的除了關心，還是關心。但也許是過於我所能承受的地步，讓我自責了起來；我不知道為什麼我會成為他們的累贅，更不知道未來如果沒有他們要怎麼辦，那麼，我將來還能做什麼嗎？平凡人，對我而言，距離好遠。

五專的這段日子，在學校癲癇發作了一次。我想我是嚇壞大家了，朋友們的哭卻讓人難以對自己寬容，為什麼老是給別人帶麻煩？以往癲癇在家中時，是姊姊辛苦的處理繁雜的後續，但在學校，姊姊不在，想同學老師們是更加的手忙腳亂吧！

夜晚的黑吞食光亮，清楚地感覺到那希望隨之消失，而我只能原地看著鏡子中一張哭喪著的臉，總是這樣。只好不斷不斷喃喃自語：「我在微笑，快、笑啊！」

擁有健康的人，能做好多事；而我，只能對著醫院發呆。這樣子的身體，無從選擇。人總是一遇到挫折或悲傷時就不小心地沉靜在傷痛中，當時的我也是如此，而久久無法脫離惡夢。

有本書寫的好，「學會死亡，就學會活著。」那是米奇·艾爾邦的著作。裡頭寫道：「體驗恐懼，學會恐懼，就能脫離恐懼。」這想法可以隨時用在任何一種情緒上，好比說「體驗悲傷，學會悲傷，就能脫離悲傷。」當然，要對任何事心如止水是不可能的，人的本能反應是存在且無法控制。如果能這麼做，就不會這麼在意著生命長短，而是在乎每一天的充實和內心感受，進而就會更珍惜任何圍繞在身邊的人、事、物了。

那天我一如往常打開父母房間的燈，是環狀型的日光燈管，有點昏暗。電扇吹得令人昏昏欲睡，臥在大大的雙人床上，眼睛瞄到最下層的木頭櫃子，好奇心不斷驅使我，閉上眼睛，深深地吸了口氣，然後終於，打開它。那一疊紙是關於自己病例檢查和狀況，雖然都是英文字，那一個個醫學專有名詞我一個也看不懂，自己從沒聽母親跟我提過或給我瞄一眼，雖然小小的抱怨，覺得她把我排除在外，但想想她那該死的個性和脾氣，她不管任何事，總是一個人傷心。雖然她口口聲聲說「妳

真是我們家的大麻煩！」卻依舊在我生病、癲癇發作，頭痛得覺得快炸開而不顧形象在醫院大吼大叫時，攜起我有些冰冷的手，說：「乖，不會有事的。不痛不痛！」而她的手總是溫暖的。耳邊傳來醫生急促的說：「快、快點拿來……！」雙眼還是印下了她不斷流著淚，卻拍著我的頭安撫我的樣子。

一片黑暗中，腦海裡浮現了一條很長、很澈、很藍的河流，悠遠而帶著人們的寄託，不斷地前進，向著遠方不知道哪個桃花仙境之地流動。莎士比亞曾說過一句名言：「意志和命運常常背道而行。」不管如何，健康或是不健康，在人們一邁開腳步，雖然有點怕生、有點猶豫但依然決定向前時，端看個人意志罷了。有人半途因任何原因而放棄生命，即便說是為了再好聽的理由，在我看來，隨便自我放棄生命的人，才是不可取的。活著可以改變、可以體驗、可以完成很多事，死了卻什麼都不行。誰都無法祈求命運可以是條平坦路，我唯明白，如果不堅持，就會立刻一無所有；既然如此，不把握任何美好、不好好珍惜，不就是笨蛋了嗎？的確，人生如煙，短而珍貴。但如果沒有意義的過，不去欣賞美麗的景色，不重視重要的人，即便活著也不知道自己活著。不同的就是人生不會如煙這般消散，因為每一段都是值得留念，對某一個人來說很寶貴的記憶。

我依舊能唱一首歌，畫一幅畫，彈一首曲子，就只因為我活著。我想，曾經這麼害怕，除了周遭的人給予壓力之外，沒錯，就是害怕接近死亡。如同剛才所說，總是想著活著可以做什麼，到最後難免不變成“死了就什麼都不能做了？”著名詩人泰戈爾曾在漂鳥集裡說道：「我們總有一天會瞭解，死亡絕對無法奪走靈魂的所有，因為它早於靈魂結為一體。」有時候，死亡才是真正的擁有，但不代表你能夠輕易放棄活著。所以，請活出美麗的樂章，月兒會替你演奏，星辰是好聽的小提琴及長笛。

夢之樹當晚悄悄在我耳畔輕語：「最重要的也許還是活著，不論用什麼形式活著，去感謝幫助妳的那些人吧！」陽光很輕且柔地將這片溫暖的大地給照亮，這光把我喚醒。喔，頓時明白了夢之樹的語意，這光並非太陽，是人們的心吧！

不再賴床，那進入耳畔的是各種屬於世界的聲音，從對面的街頭，不，從四面八方、每個角落傳來，沒有停止。斜坡旁本來的綠地要變成大樓了，自八月動工到

現在還沒完成，用白色高欄圍起也過了這麼久。我自那端長而無盡的柏油路走向天空，路途有點遙遠，直到腳酸了麻了。

說來有多奇妙！感受到幸福的時刻阿，綻放出花朵耀眼般的光采，而驅趕黑暗。一陣風、幾朵白雲、一片綠地，當我們能敞開心胸接受幸福，就會感受幸福。常綠的樹木說，隨時都有美麗的事情發生，就像這無奇不有的世界，總有著好多驚喜，而我與那小河一般，想靜觀這好大、好大的世界。主啊！這何其美麗的時刻，是祢所賜的詩集，我對這熱戀不已，我想索求更多，而這份貪婪已使我無法進窄門與祢親近。

無法拋下離去，就如同當時對清澈的流水、悅人的鳥鳴、而餘暉是最詩意的代表作，還有穿著金黃色草裙起舞的舞孃的一見鍾情……。而如今又有更多令我無可言喻的美及感動，就舉個例子吧——癲癇使我所體悟的人間溫暖，我懂了。



編者小語

佑寧：

從行文和遣詞用字中，可以明顯看出妳是個文藝少女，文學涵養甚高，文字清麗脫俗。更難得的是妳澄明的思緒，將命運的不公轉為禮讚，一念之間找到屬於自己的海闊天空。妳舉了很多名人名語來鼓勵大家，我也要向妳介紹英國最偉大的科學家史蒂芬霍金，他年輕時即罹患運動神經元疾病，全身肌肉萎縮無法言語，靠輪椅和特製電腦完成了博士學位，甚至成了全世界最偉大的天文物理學家，現在還在牛津大學授課呢！讓我們一起以他為榜樣吧！

癲癇朋友 | 高中組 第二名

我最難忘的一件事情

徐 皞/武陵高中

那天下午雨滴如鐘擺般浸蝕著我的信任，沒有傘，灰濛濛的天空似乎告訴我該絕望。年幼的心靈不覺地開始埋怨，屢次信誓旦旦的諾言，往往在雨中化為泡影。第三次了，又把我遺忘在資料夾的最後一個頁面。隨著國小的鐘聲一下一下的敲著，我的心也如滑溜梯般的滑落谷底，天色越來越暗，卻仍不見她的身影。

鄉下的國小旁總是會有一家令人放心的雜貨店，中年的大嬸看我一人在外頭淋雨，便急忙招呼我進店內坐坐。吃了幾塊小餅乾，店內暖和的空氣，可愛的擺設，讓我的心回暖許多，但我的眼目仍不停地向外搜索，尋找她的蹤跡。大嬸問我在看什麼，我沒回答，專心的繼續轉動著兩隻眼珠兒，在迷糊中，一不小心變跌入了夢的網……。在迷離的夢境中，我回到了嬰兒期，母親緊緊的抱著我，親吻我的小臉頰，然後意外發生了。災難後，我罹患伊比力斯症。此時一朵烏雲向我襲來，在烏雲中我痙攣、抽筋、嘔吐、頭部劇痛、呼吸困難，幾乎窒息。在漆黑的烏雲中，我翻滾、呼求、禱告，努力撥散烏雲，彷彿看見了一線亮光。亮光逐漸擴大，我看見幼小的我，父母帶我去榮總治療、服藥，無微不至的照顧我。母親安慰我、鼓勵我、陪我讀書、為我送藥。我也看見有一天，在中餐後倒廚餘的途中，我發病了，倒在地上，廚餘灑了一地，老師、同學、護士，熱心救助，讓我的傷害和困窘減至最低。種種往事在夢中一一浮現，我感恩、我流淚……。

在一陣突如其來的冷風中，我醒了，模糊的意識中依稀聽到店門推開的鈴聲，隨後就是一雙溫暖的雙手將我抱起，把我「撿」回車上。我知道是她，我的母親，雖然她工作忙碌，時常不小心把我遺忘，但每每被她抱起的那一刻，卻都似乎有股暖流從心頭湧上，這感受十分溫馨。生命歷程中總是有許多寒冷的時刻，但在冷風迎面的同時，卻又少不了她那份溫馨。

那天傍晚，我躺在一輛灰色的小轎車內看著夕陽看著雲彩，看著她。幸福與甜蜜、穩妥與安舒如棉絮般環繞我，在母親的溫婉笑語與歌聲中，伊比力斯的痛苦與

哀傷離我好遠好遠……。



編者小語

徐同學：

從一段往事回憶，帶出母親在這一場疾病對抗中的護持與捍衛角色，偶有分身乏術致窮於應付，更襯托出為母則強的偉大形象，雖是輕描淡寫已夠動人。你文中使用「伊比力斯」來代替「癲癇」兩個字，讓人印象深刻。因為社會大眾長期以來對「癲癇」兩個字存在誤解，所以中華民國兒童癲癇協會提倡以「伊比力斯」來代替「癲癇」兩個字。「伊比力斯」四個字，是直接音譯英文 epilepsy（即癲癇）而來，優雅而且順口。

癲癇朋友 | 成人組 第一名

我的朋友——「癲癇」

游慧萍

二〇〇五年初春，我以平靜的心情向即將遠行的好友道別！

這位特別的朋友，他給了我全然不同的新生命，讓我重新認識自己、體驗生活，陪伴我走過六年多學習成長的歲月，改變了我人生的視野與觀點，他是我跨越心理障礙的良師，他是提醒我珍視健康的益友，他是我至親且無可替代的摯友，他的名字叫「癲癇」。

約莫六、七年前，在毫無防備的情況下，他不經意地來到我的面前，造訪我的世界，並十分唐突地踩入我的禁區。和一般人一樣，我非常不歡迎他這樣肆無忌憚地走入我的生活，影響我的人生。也極度排斥他的各種行止：霸道、我行我素、特立獨行、不尊重他人。我恐懼地預想，他將是我心中的芒刺，胸口的尖針，更會是我心頭永遠的痛，於是我奮力地將他擋在門外，拒他於千里之遠，眼看一直僵持不下的戰局就要展開，親友們各個都來苦勸，要我放開心胸悅納他的存在。當時心存偏見的我百思不得其解，更加嚴厲地封鎖心門，無視於勸說者黯然的神情，緊抓著莫名的執著與堅持，然而，這卻是我受苦的開始而已。

眼前端坐著謙和的專業醫生，但無情的宣告卻在耳邊久久縈繞不去；驚慌失措的我異常冷靜地走到公用電話旁，按下男友的手機號碼，壓抑著自己顫抖不止的聲音，告訴他幸福的愛情即將面臨考驗，然這一切都是我的過錯，沒有任何掙扎與哀求，我放棄了決定未來的權力，故作堅強、理性而緩慢地在電話這頭說：「醫生說……我有癲癇。你可以選擇分手，我不會怪你！」淚水不聽使喚地潸然流下，電話那頭傳來溫情的回應：「不是說好，不管遇到什麼困難都要陪對方走下去？現在妳遇到困難，我怎麼可能讓妳自己一個人走！」思緒紛飛紊亂的我，內心百感交集，除了掛上電話，頹坐一旁任涕泗縱橫，再也說不出任何一句話來。

接下來有幾個月的時間，我不時對天高聲吶喊：「為什麼是我？」我在心底嘶

喊急呼：「誰來救我？」鎮日埋首於怨天尤人與自艾自憐的境地；總是將關懷的話語曲解成同情，把別人的安慰當成逆耳的嘲諷，隨身帶著盔甲行走於昏天暗地之中。有一天，友人直率的當頭棒喝：「癲癲！那又怎樣？很偉大嗎？跟我們有什麼不一樣？……」仿如行屍走肉般的我徒然一驚，的確，每個人都是一樣的，總要歷經生老病死苦，在人生的種種挑戰中不斷磨練，才能從中學習成長。

這時期，愛我的家人小心翼翼地相待，深怕說錯了話、做錯了事。有個夜晚，養雞、鴨多年的阿嬤，忽然堅決地說：「不要養了！也許是造業太多形成的因果。」起初，這樣大的轉變讓我又自責又憤怒，自責的是我所帶來的疾病旋風，讓我所愛的每個人倉皇不已；憤怒的是眾人大動作的改變，不時地提醒著我是與眾不同的事實。直到至親好友始終陪伴的愛暖化了我，好勝不服輸的性格，終究被理性與現實所懾服；我開始卸下厚重的盔甲與盾牌，收起手中的刀槍劍，正視這生命的課題。深知力敵不如智取、知己知彼百戰百勝、真正的完美必須包含不完美才完整，於是，與疾病共生的道理在心田裡萌芽，敵人轉瞬間變成心中的嬰兒，缺憾剎那間化為提升的力量，善待心靈的小孩就是善待自己，善待自己就是愛身邊的每一個人；心念迴轉後，我衷心的期盼未來的一切會更為美好！

在醫師細心的引導下，我告別過去的自己，做個乖巧聽話的病患，按時吃藥、定期回診，朝放鬆自己、減輕壓力行去。首先，在生活作息上做了大幅度的改變：拒絕熬夜不再當夜貓子，不再長時使用電腦、超時觀賞電視節目；遠離激烈不安全的運動、不當的飲食習慣。在親友相伴下，從事瑜珈、爬山、健康操等緩和運動；由於我是素食者，所以在飲食上也加強各種營養的攝取，隨時注意身體狀況並做調整；更切實盡力配合治療、定期跟醫師報告身心狀態。

尤其在懷孕期間，腦神經內科與婦產科醫師都是我的貴人，把專業的部分交給他們，充分的信任，不做無謂的猜疑而自尋煩惱，於是我成為愉快待產的孕婦。猶記產後首次回診，腦神經內科張醫師給了我兩個很棒的禮物，一個是真誠懇切的關懷，一個是養兒育女的良方：從關照孩子的哭泣開始，給予足夠的愛與擁抱，以避免未來精神疾病的隱憂。張醫師陪我走過求學、工作、結婚、生子的每個階段，適時的給我鼓勵提醒，讓我得以用平常心從容面對生活、看待疾病。

張醫師首次也是唯一一次提及停藥的建議，是用藥三年，病情穩定，未再復發之際。當時我生活安逸平穩、極度依賴藥物，因此沒有立即允諾，但心中已然種下告別癲癇的種籽。之後的兩年，我蒐集了各方的資訊，醞釀了堅強的信念，而決心背水一戰，脫離疾病的標籤。張醫師面帶微笑，溫柔而肯定的為我分析停藥的歷程，並說明日後應有的態度——從此刻起，是否會復發的事想都不要去想，要以「我是一個健康的人」來看待自己。隨即備妥所需藥物的量，讓我獨自完成停藥之旅。看著診間大排長龍的病人，面對滿臉微笑祝福的張醫師，我由衷地感恩、感佩，也很開心自己不再是他工作上的擔子；我想，我能給他的最好禮物，就是不再回來。

回首這些年，我感謝老天爺給我這般的功課，因為「癲癇」，我學習傾聽心靈的聲音，誠實地面對難得的人身；我學會不隱藏，而能與親友一起分享人生，進而瞭解自己就是造就自己人生的主人。在不斷自我覺察省思的過程中，我明白不生病是源自良好的生活習慣、正確的飲食與充滿陽光的心靈，今天，我逐步朝健康的身心靈之路前進，也清楚看見人我之間需要更多的愛來滋潤彼此，歡喜付出將使我們更加健康、富足而完整。

這次，巧遇投稿的機緣，我和盤托出癲癇與我的故事，期盼正與我遠行的朋友相遇的人，都能獲得學習成長的契機，從中體會人生的奧妙，收穫幸福的滋味，開發自我的潛能，克服困難、實踐夢想、朗現生命！



編者小語

慧萍：

希望這篇文章能讓所有癲癇病友讀到，感動之餘也能得到鼓勵和信心。只要善待自己，並且謹遵醫囑，積極努力，一定也能和你一樣擁有豐富幸福的人生。癲癇絕不是像你阿嬤說的，與造業毫無關係。你成功地結婚生子，也將帶給其他癲癇朋友莫大的鼓勵，讓大家都勇敢地去追求感情與幸福！

癲癇朋友 | 成人組 第二名

送你一帖祕方

劉沛清

嘿！可以先請你靜下心仔細問問你自己，你是不是有存著「藥」若吃的愈「多」，健康一定保障更「多」的用藥觀呢？

以下是我個人在今年八月初所親身經歷的一段用藥經過，我無懼的把這段經過拿出來和大伙分享，我也不怕你是否會在看完這段經過後，笑我為何會如此之蠢！我的目的只期盼大伙們可以清楚的瞭解，身為一位病患，若你不依醫師指示用藥，卻反倒妄自自行胡亂改變藥量，往往所得到的結果通常不會是藥到病除，嚴重的話，極有可能會讓你藥到命除。信不信！往下看，你就知道了！

下午三點，我依醫師的指示服用了二顆癲通，約莫過了一個半小時後，我感到人不太舒服，我直覺的反應想：慘了，我的癲癇該不會在這個時候發作吧！在情急下，我立刻又拿出了二顆癲通，我先是猶豫了一下，但我心裡又馬上轉了一個念頭想：反正離剛才服藥也過了一個半小時了，現在若再給它補上二顆加強藥效，就算我的癲癇要發作，我猜也應該可以因此而立即壓抑住吧！

在心虛下，我自作聰明的又大膽吃下了二顆癲通，此時的我還暗暗竊喜的想：嘿！嘿！接連吃下了四顆癲通，我的癲癇肯定是拿我沒輒了！我也可以放心繼續工作了！

晚上七點，準備好晚餐的我開始出現了暈眩、嘔吐的情形，先生看我異於往常，而在追問之下，我才向先生坦承了我下午多服用了二顆癲通，先生本要帶我先到醫院給醫生檢查，但我卻嘴硬的跟他說：「不會有啥問題啦！只要我早一點上床就寢，天一亮，肯定就沒事了。」話一說完，我立即故作沒事的進房休息。

晚上九點，我驚覺到了我的逞強是錯的！我開始出現嚴重的嘔吐、暈眩的情形，讓我著實的感受到了什麼叫天旋地轉，兩眼冒金星，而我唯一清醒的耳朵清楚

的聽到了我那年幼的小孩已被我的樣子給嚇壞了，兩個只是在我身旁嚎啕大哭，而我不聽使喚的身體已經掛在床上動彈不了了！此刻先生也不再理會我的堅持，立刻把我送進了醫院掛急診，醫院也在先生說明了我的用藥情況後，隨即為我抽血做血液中的藥物濃度檢驗。當檢驗的報告出來時，已全身無力躺在病床上的我，依稀聽到醫師跟先生說：「你太太是藥物中毒，因為一般服用癲通的藥物濃度為 12，檢驗出來的結果為 28……」

接下來院方為我注射點滴，其目的是要藉點滴的注射來沖淡血液中的藥物濃度，就這樣我在醫院住了三天，而長期來為我治療癲癇的謝良博醫師正好有事北上，但他仍請了他的助理來瞭解我的狀況，我除了心生感激，也為自己不智的行為而深感自己真的是丟臉丟到家了！

在院方確定了我的血液藥物濃度已回覆正常後，我便心急的想趕快出院，在出院前，謝良博醫師來到病房巡診，他在瞭解我住院的原因後，以他一貫親和的笑容跟我說：「身為癲癇患者，應先瞭解癲癇不適的徵兆有哪些，若在無法判定下，就要回診和醫師確認後，再來針對不適的狀況對症下藥，千萬不可自行妄自加重藥量，這是錯誤而且危險的行為！」

在出了院回家途中，先生問了我說：「如果妳這次因妳自己的自作聰明胡亂加藥而送了性命，那我和二個小孩要怎麼辦？」他也質疑為何我每次感到身體不適，不是硬撐、要不就是到藥局買個成藥來敷衍自己的身體，他語重心長的跟我說：「如果妳想要一個完整的家庭、健康的身體，那就請妳好好反省，並請妳一定要記住，健康的身體是不可能靠『硬撐』就可以換得的！」

我不諱言在治療癲癇的路上，我已足足走了七年了，我一直自以為自己對控制自己的癲癇是很行的，但我錯了！今天如果你自以為自己用藥很久了，天真的已經把自己升格成了「藥劑師」，不論是自行加重或減少藥量，甚至停藥，你的人生都有可能因此而「停格」！

患有癲癇，你的人生並不一定美好，但想要擁有美好的人生，如果你自身不用心細細經營，反倒只是一味苟求別人必須事事體諒你，這樣得到的人生，即使美好，也不會是真實和長久的。記住！凡事靠自己，那才是最真的！

最後我努力想了很久，在用藥上，癲癇的患友一定都得聽醫生的，但有一個「秘方」就要靠你來為你自己調配哩！那就是在接受治療癲癇的漫長路上，你所給予你自己的「自信心」夠不夠「多」呢？

嗯！我希望所有的患友給予自己的這帖「秘方」全是滿滿一籬筐的哦！患友們，一定要好好愛惜你自己的身體，我們互相勉勵哦！



編者小語

沛清：

謝謝妳將自己一次錯誤服藥導致嚴重後果的慘痛經驗，現身說法，語重心長的提醒癲癇朋友們注意。有人說：「藥是兩面刃」適度的藥量可以治病，而藥量過度可是會致命呢，豈能不慎！妳這帖「秘方」可是非常非常的重要喲！

癲癇朋友 | 成人組 第三名

命運改變

林秀芬

任何人對未來皆存有些盼望，每當環境與我們的需求有異，懷疑、不滿便會接踵而至，到底我們所求的，是否比自己所付出的更多？更好？更有價值？為什麼無法瞭解健全心智真正的享受？是否較低層次的渴望，破壞自己為好東西的品味？有失相對也會有得，如何掌握失去所該得的？！這種種人生的疑問隨時圍繞在身邊，很難讓人瞭解。

何謂命運捉弄人？許多時候我們不明白生命的真正意義，也不知道未來的命運是如何。我是母親不順利生產過程誕生的小生命，自從有意識以來，自己和父母師長偶爾就會有異常的感覺，但是我從未向長者提出不舒服的疑惑，直至國小五年級，家人不小心造成的意外腦傷，證實一出生就與癲癇結緣，它可以說陪伴我度過數十年的歲月。成長過程中，記憶損傷是我覺得最大的遺憾和不平；相對的，它卻幫助我忘記許多不愉快的過去，因此生活中，只有短暫性的生氣，沒有長久的埋怨，不會讓不愉快折磨心靈健康。過去醫學不如現在，沒有健保可言，更談不上什麼優惠，為了尋醫、看診、吃藥，父母為我費盡苦心，因此小小心靈中對父母存有很大的歉疚感。有一天，父親告訴我說：「爸爸對妳感到很虧欠。」我很訝異，立刻告訴他：「爸爸，沒關係，這事與你又無關。」往後，父母民主、互重的溝通教導方式，加添不少的信心，一直存有感恩的心學習、付出回饋，體會「施比受有福」的奧秘，從未沈浸於逃避、哭泣的漩渦中。

天生的我是活潑外向的個性，團體中，我很喜歡呼朋引伴，帶領同伴玩樂，加上宏亮高亢的音質，使我擁有演講、獨唱的特殊才藝，日子幾乎很難沉靜下來，令父母有點傷腦筋，日後因為意外腦傷和聯考壓力的影響，加上各種有形、無形的智慧相伴，漸漸喜歡孤單的生活，因為孤單能夠享受寧靜，更有助於事物的深入尋索、體會，但是心靈上我並不孤單。不同的人際關係中，多人不會因為癲癇就直接否定我，認識之後，同樣會以真誠、肯定、鼓勵的方式共處；通常，智能較高者關注人

的是心智學識，遇到事情發生時，有心者會思考為什麼，進一步理性、客觀地探索、觀察、瞭解，反而不敢自以為是，像常人一樣而誤言、誤傳、誤信。若是有人問我癲癇的相關問題，我會樂意地向他們解說癲癇是腦神經偶爾放電的神經病痛，它不會傳電、沒有感染，更不會對他人有肢體傷害，使用藥物、腦部開刀可以治癒等事實；大多數病友不舒服時，只要休息一下就會恢復正常，能夠繼續未完成之事，毫無畏懼可恥可言。

目前在台灣，癲癇病友面對的社會，有如台灣在國際外交上的處境，常被有意無意的不明者，做多少的打壓。是否智弱不明者，對癲癇才會存有排斥、畏懼的心理？！人生還有很多事，需要我們去做、值得我們付出，理當勇於活出自我，把握適當團體的參與學習和各種生活經驗分享，如此才能明白價值的人生意義；之後，痛不欲生之感，自然就會漸漸地離去。最近社會被詐騙集團騙得團團轉，接過詐騙電話、單純被騙者，的確很倒楣，那不也是一個機會，就把它當作學習的經驗。至於人財有失者，與其埋怨上天、他人，不如實在反省鑑察自己內心——為什麼會被騙？往後該有何改變，如何調整生活。

醫學已經進步了，單純的癲癇電一下就過去，身體沒有電源，怎麼傳電與他人，怕什麼？！不同命運多因時代不同而變，今日男女平等的民主社會，何人將另一半當作終生依靠？妻子是為傳宗接代而生娶？女人一定要做家事？男人可以不做家事？養兒能夠防老？忙碌的背後，若沒有智慧的損取，是否會失去各種有形、無形福氣？為什麼要降生於世，人生是嚐苦多於享樂？！

該學該做的，早晚都要面對，何必把盼望倚賴他人身上。務必把握上天賦予自己的權力，選擇屬於自己的智慧生活方式，遠離自以為理所當然的倚賴和虧欠，為自己所選擇的負責盡力，才能過著信心、有尊嚴的智慧生活。



編者小語

秀芬：

癲癇朋友不但要承受疾病的折磨考驗，還要面對來自社會不公的排斥，

的確很辛苦。妳的文章中充滿了樂觀進取，可以給其他的癲癇朋友很大的鼓勵。誠如妳所言：「選擇屬於自己的智慧生活方式，為自己所選擇的負責盡力，才能過著信心、有尊嚴的智慧生活。」

癲癇朋友 | 成人組 佳作

生命的變化

黃俊育

我曾經是心中充滿憂鬱又不太敢開口與人說話的男孩，協會已成立多年，很高興的是自己很早就加入協會，自從加入協會後，這一切都改變。以前身體狀況較為嚴重時，是過著隱藏自己的生活方式，常常躲在自己的房間不敢出門，我沒有經濟壓力重擔，感謝老天爺賜給我一個完整美好的家庭，但我仍不敢面對現實。後來，經過自我檢討，仔細地想如果再這樣下去，不敢站起來，將來會受到他人嘲笑輕視，這樣一來，對不起所有愛我及為我付出的人。因此，我決定開始思考如何面對未來的人生。

我認為癲癇並不恐怖，因為它不會傳染，也不會傷害別人，所以不需要害怕、逃避，或者擔心被人取笑，我們不需要直接向別人表明自己有癲癇，但是要有承認自己是癲癇患者的勇氣，真正的少年是可以克服困難，做一個勇於面對現實的人。

協會有電腦班開課，雖然我沒有參加課程，只要有空閒時間，我都會到協會與學習電腦技巧的會友見面。我的電腦能力不錯，還可以幫忙指導初學電腦的人，因而電腦班為我與會友建立人際關係，會友以小老師稱呼我，讓我不僅心裡非常開心，並擁有更多的成就感。

今日的我已經成為勇於表達的男孩，有人會把我當作協會的開心果，但我不太用心思考，就把話說出來，是直話直說的人，因此很容易傷害他人而不知，經過很多年長的會友、長輩指點提醒後，我會稍微注意自己的言行，這是我對於他人感到很抱歉的地方。因此，我會慢慢改進缺點，希望曾經受過我言語傷害的會友能夠體諒，同時接受我道歉的心意，大家彼此互相勉勵、成長，讓我們一起走向遠離自我封閉、拋棄懼怕的生命旅程。



編者小語

俊育：

由你的文中得知，癲癇協會對你的幫助很大，這正是為什麼全台灣共有二十多個癲癇聯誼會的道理；它們希望能透過這些支持團體，給予癲癇朋友和家屬必要的協助、諮詢、衛教、和心理支持。由成功的經驗告訴大家，應踴躍參加各地的癲癇朋友聯誼會。這些癲癇聯誼會是很重要的，不但可以有上述功能，還可以代表癲癇朋友們向政府機構爭求應有之福利；例如：在頑固型癲癇朋友可以領的輕度身心障礙手冊，就是台北和宜蘭的癲癇朋友再三赴立法院陳情，舉辦公聽會後才爭取到的。若大家都不加入聯誼會，那麼誰會來關心癲癇朋友呢？

癲癇朋友 | 成人組 佳作

如何消除心中的障礙

黃鍇金

人生真是百病纏身，身體上的病，從醫院裡所謂內科、外科、骨科、心臟科、泌尿科、精神科，而癲癇只是體內放電的不平衡，和其他的疾病沒有兩樣，但是受到社會一般人對癲癇病認知的不足，使癲癇病友造成內心不少的負擔，自己如沒有把心中的障礙去除，就如同生活在水深火熱中。

要消除中的障礙，首先必須對自己及醫生有信心，自己首先告訴自己，我的病醫生一定會用他的專業知識來治療我，我一定會好起的。為什麼我要病友對自己有信心呢？我認為信心太重要了。我曾在電視上看到一則小故事，內容是說：有一天佛陀在河邊講道，那條河的河水又深又急，忽然間有一個人從對面河邊走過來，大家看了目瞪口呆，那個人有什麼特異功能可以走在水面？那個人笑著說：「我根本沒有什麼特異功能，只是一心想來聽佛陀講經，卻找不到船可渡，曾聽一位老伯說：那水很淺，用走的就可以過去，因此我一高興就走過來了。」佛陀就說：「那是他對我及老伯有很大的信心，所以他能做到。」

還有一則故事是：雲林縣西螺鎮有一間西藥房賣的胃藥很出名，彰化縣溪州鄉有一個人因為胃病痛到不能到西螺拿藥，於是就請他的朋友幫他拿，而他的朋友卻因為其他的事情擔誤了，就自己隨意到鄰近的藥局包了胃藥給他，結果心想是西螺那間藥房的藥，所以吃下就感到舒服多了。所以說一個人生病對醫師的信心是非常重要的。

總之要消除心中的障礙必須相信醫師的專業、相信自己，不信偏方、不要去看不別人眼中的你，需看你心中理想的自己。



編者小語

銀金：

你的文章中充滿了正確的觀念，尤其是信賴醫師，讓醫師能充分掌握診治。信心才能創造奇蹟，才能穩健控制病情，享受正常人生。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

母愛的啟示

李宜靜

母愛的啟示，母愛是世間大愛的源頭。母親無求付出，為子女承擔的苦難無可言喻，不可計量；於是，我們想到「母親」有另一個名字，那就是「寶貝」。雖然世間的母親未必都是成功的，母子關係的緊張與衝突，在現代社會中亦有所見，但是有更多的母親以堅忍不拔的意志，盡心呵護養育子女，而有更多的人，用盡一輩子的時間，才懂得感念母親的憂勞，以及時空不滅的愛。

雖然世間的母親有很多種，母愛的形式也不一樣，但是母愛啟示我：愛，是人性最寶貴的資產；愛，開發一個人無限的潛能；愛，能累積道德，成就人間的真、善、美。我的母親是一位平凡的家庭主婦，自從我生病後每天都會親自接我上、下課，直到我畢業，但畢業後母親懸念我的心仍無微不至，掛念我是否平安健康，以近乎完美的標準要求自我再多照顧我，看著母親的奉獻我越來越佩服她的生命韌力，也發現很難用現在人們所強調的「自我」使她對我少操一點心。我的理由抵不過她的親情，因為母愛的綿密深切根本無法用言語來分析阻斷。

在平凡中見真情，在此我看到母親不平凡地方，其實，平凡或偉大，均不足以形容母親；我覺得母親最像是世界上的無價寶物，是我們在成長過程中有求必應的人生哲學家，教導我自強生存之道。

用溫暖的手把自己的世界過得好。就像師父說：人對身體有使用權，沒有所有權，我不能讓父母操心，要學習自立自強。所有病友們站起來，把自己的生命點亮，過一個快樂人生，才不會遺憾。自己好好照顧自己身體就是送給媽媽一個愛的



編者小語

宜靜：

上帝不能照顧每個人，所以給了我們一個天使：就是母親。歷來歌頌母愛的

文章不勝枚舉，作者用平實的手法細述母親的奉獻，並得到「自己好好照顧自己身體就是送給媽媽一個愛的禮物。」最好的結論。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

花香

蔡迎杰

以前上班的早上我時常聞得一股清香花香，讓我下班後試著找它，之後帶回家問母親說：「這是什麼花，小小的花就能散發出迷人的香味，或許是鼻子靈敏；也許也是我對著花瓣及香味有奇緣，芳香迷我。」母親告訴我說：「這是桂花。」而後我就把這桂花當為給我耐心、信心、開心的花友。

也因它的花名是桂花，使我心中自然而然把它當是「珍貴」，也就是說：它能隨時提醒我，對我所擁有的人、事、物要好好地去「珍惜」。但有一點是得到卻又捨棄掉，這也有難言之隱種種因素，要捨棄的背後需要有相當大的耐心，我自己也曾經發生過。以前的朋友知道我患有癲癇就一個一個離開；公司知道後也被迫裁員；還有不像別人所說「一見鍾情」，感情來得快去得也快，也許是無法溝通沒默契。終究還好有我的花友，使我忍耐下來，天天看著花友，心裡往好的方面去想，讓心情平靜下來，我再回到之前的瀟灑、活躍。

每一位會友都有你們喜愛的花，且能做為心理好友，雖然每一位的看法、想法及做法有所不同，但能將喜愛的花設為自己想要的追求且種在家裡，它隨時會提醒你，或者碰到困難時也會鼓勵你。譬如協會是花園，細心栽培我們各式各樣的花木給我們灌溉，最終盛開出迷香、堅強、信心、勇敢、溝通、友情、感情、快樂、幸福……等等，終究給每位所要成功的追求。

雖然我的花友是不聽、不言、不動，但它給了我寄託，給我堅強、信心及耐心把自己該做的事來完成。最後，我奉勸及鼓勵我們協會的一些會員，未經常參加活動的會員們，能多多參加協會活動，而時間是自己找出來。切記：雖然只是小草，但它也能佈滿大地綠油油，給人們快樂、精神清爽，可不要被埋在土底；乾草或優美的花祇在深山林，無人發現時，多麼珍貴的花也是可惜。



編者小語

迎杰：

得到癲癇真的很痛苦，身心均飽受煎熬，絕對只有癲癇朋友和家屬們才能體會。除了病友互相鼓勵打氣外，天地有情，只要用心，哪怕是小小的花香，都能帶來無限的慰藉。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

友誼之旅

蘇雪卿

今天五月十二日，是個風和日麗、天氣晴朗、出外郊遊的好日子，一大早癲癇朋友與家屬就齊聚在台南市無障礙福利之家門口集合，準備參加這次協會為我們所主辦的戶外活動之旅。

在楊總幹事、伊淳小姐的策劃下，一部遊覽車坐得剛剛好。開車之前，除了做好人員分組、配帶名牌，總幹事楊小姐再一次的叮嚀不要忘了該服藥的朋友，要記得服藥。接著在理事長一曲“快樂的出航”——今天是快樂的出航期，無限的海洋也歡喜出航的日子……一路順風唸歌詩、滿腹的興奮心情、快樂的出航啦……。大夥高高興興的出發了。由於大夥的郊遊並不是第一次，彼此之間顯得格外的熱絡，情緒更是顯得特別 high，歌曲一首接著一首，隨著詞曲，各自的心聲、音符的起伏，心情尤感亢奮。

今天的活動地點——台灣玻璃館、鹿港小鎮、白蘭氏健康博物館，大約十點左右，我們抵達了台灣玻璃館，經過館內人員的簡介，如玻璃製造過程，以及玻璃精品欣賞，那一件件、一樣樣的玻璃成品，雕塑的精緻、細膩，很難想像竟是出自一個個大男人之手。所謂「行萬里路，讀萬卷書」，我們真實的體會到雙手的極致，是誰劃分說，××是屬陽性，××是屬陰性，女人能做的事，男人一樣也能做，同樣男人做得到的，女人也做得來。當然，除了生孩子之外，否則就不用分男女了，然以現今的科技，誰又能料到日後的一切。二十一世紀了，思想裡，別再存留著一些上古的刻板教條，那會腐蝕一個人的鬥志的。

午餐後，我們繼續前往鹿港天后宮、龍山寺、民俗文物館及鹿港名產介紹，常聽坊間戲謔的摸乳巷，就在鹿港，恰恰就只容得下二人側身而過，不得不佩服先人的幽默。由於抵達鹿港時，正逢太陽仍高高的掛在天空發威，因此，雖有部分人仍然勇往直前參訪外，我們另一批較為嬌嫩的先生、小姐們，受不了太陽的舌吻，稍微參訪後，就找了家冰菓店，喝喝涼茶，聊聊心聲，抒發心中苦澀的情懷。時間掌

握得非常好，接近三點時分，我們前往另一個景點——白蘭氏健康博物館，雖然當天並未見著實際操作情形，但參訪了它的一切設施，聽取解說，可真是受益匪淺；原來我們日常所隨意喝的一瓶飲料，其中的過程竟是如此的複雜、用心及經過多少人的心血才完成，因此，我們對身邊的任何事物，能心存感恩、感謝。

太陽漸漸西斜了，一路上，大夥仍是興致未減，歌曲一首接著一首，似乎仍捨不得離開這一份歡愉的氣氛，當車子漸漸駛入台南市區了，大夥很有默契的合唱一首周華健的歌曲“朋友”——這些年，一個人，風也過，雨也走；有過淚，有過錯，還記得堅持什麼；真愛過，才會懂，會寂寞，會回首；終有夢，終有你，在心中；朋友一生一起走，那些日子不再有；一句話，一輩子，一生情，一杯酒；朋友不曾孤單過，一聲朋友，你會懂；還有傷，還有痛，還要走，還有我。深情款款的互道珍重再見，並期待下次聚會的來臨，那全程愉悅的景象，一直在腦海中揮之不去。

感謝，再感謝協會為我們的付出，感謝理事長、伊淳、楊總幹事……為我們精心的策劃，還有指導我們水彩繪畫的蔡清根老師，以及撥冗參加我們的活動，更感謝我們自己、家屬，勇敢的走出陰暗，參與屬於我們自己的活動。今天真是心靈最豐富、最快樂的一天。



編者小語

雪卿：

協會舉辦的各項活動，皆是為所有病友精心規劃安排，希望大家踴躍參加，不但達到聯誼的目的，也豐富病友的生活，和作者一樣勇敢的走出陰暗。期待下次聚會。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

成大 20

陳柏青

會到成大就醫，是在民國六十五年國中快畢業前一星期，那時要準備聯考，老師又逼得緊，可能在這樣的壓力下，才會跟好朋友結緣到現在，在當時台南市醫療較好的醫院是台南醫院，家人也就往台南醫院就醫，據醫師說我的症狀是腦積水。期間也有到仁愛醫院，藥是有在吃，可是一邊吃藥一邊發作，直到當兵。

在當兵時，發作是常有的事，發作時間大約在早上四、五點的時候，而部隊在六、七時要點名，故部隊長官都誤以為我在偷懶，有時睡覺時會從床舖摔下好幾回，弟兄們也有這種想法，可是這並不是我願意要這樣的啊！但有誰知？後來連長建議我到三總醫院檢查辦退役，到了三總的醫師檢查我狀況時，醫師也是回答我說：「腦積水」，可是沒有一個結果，直到退伍。

退伍回來，發作的症狀也並沒有改善，那時堂姊在榮總的電腦中心上班，爸爸便提議我到榮總看看，同時也因堂姐在那兒也比較放心。到了榮總也跟之前醫院檢查一樣，照 X 光為主，而醫師給我的答覆和之前醫師說的又不一樣，說：「腦瘤復發」。每個醫師他們的說法都不盡相同，這樣來回兩次，後因路程實在太遠，就在家裡附近的診所，拿抗癲癇藥，直到成大醫院成立。

到成大醫院門診時，給蔡醫師門診，先要家醫科，而後分診。而當我把自己的狀況告訴醫師時，看到醫師聽得霧煞煞，然後才轉到神經一診，最後才真正給蔡醫師看診。給蔡醫師看診時，有拿堂姐寄給我在榮總的診斷書及藥單給蔡醫師作參考。在成大醫院看診初期，都安排如：對癲癇是怎樣的看法、家庭狀況、家庭經濟、個人的消費……等等的問卷調查，當中蔡醫師也安排我、李祥照、林清宏、謝丰山、周昆煌等幾位病友在成大就醫，還有一位小姐做癲能停藥物血液測試。但那位小姐拒絕了，她認為這有如當白老鼠一般。最後就剩下我、李祥照、林清宏、謝丰山、周昆煌等幾位病友。在成大醫學院八樓蔡醫師的辦公室隔壁，由蔡醫師的助理尤錦鳳小姐，為我們做為期七天的癲能停藥物血液濃度的測試；由每天早上八點開始，

到醫院後先吃藥，十五分鐘後再抽血，每天這樣重複的做，在這七天當中，有兩次太皮了：一是午餐後，到外面散步，可是這一走，卻忘了時間，等到趕回醫院時，已經耽誤不少時間；一是晚餐後不坐電梯，由一樓爬上八樓，這兩次被罵。在做測試中間，也是有在做個人對醫院有何建議的部分問卷，而那時跟蔡醫師碰面的時間不多，因之前門診時，沒有照號碼來門診，只要能在八點之前給跟診小姐，就可拿下回的回診及藥，所以那時候，不是我這星期先到，就是下星期我們其中一位先到，這樣輪迴，除蔡醫師有安排要做腦波、抽血、電腦斷層等的檢查，才會跟蔡醫師會面。而蔡醫師最初的門診時間，是每個月的星期一和星期三，到了民國九十年時，因蔡醫師又是國際癲癇學會的理事，有時要開會，所以把門診時間往後延到現在的星期二、星期四。民國八十一或八十二年時，是由蔡醫師的助理淑惠，做類似問卷調查及個人家庭狀況的訪談，除了一些該檢查事項外，蔡醫師還安排了到精神科檢查一次。在成大做最後一次的問卷，是由一位腳不是很方便的小姐，起先問的是我本身病史及其他，可是後來變成那位小姐也有點感傷，她說只因她的腳的緣故，要好的同學不多。最後在互相鼓勵、互道珍重中結束我在成大醫院最後一次的問卷調查。

在成大醫院，給蔡醫師門診到今年，也有二十年。這二十年來，蔡醫師的「給」、「施」，除了感謝，還是感謝。也希望自身的症狀在未來，能比現在還要有所改善。



編者小語

柏青：

通常，百分之八十的癲癇是可以治癒的。剩下的雖然以目前之藥物治療不易，但大家永遠都不能忘記，科學日新月異，二十年前甚至還沒有救癲癇、樂命達、妥泰、概別癲、除癲達、和悠閒這些藥呢！這些新藥都是最近幾年才發明上市的，也都治癒了許多人。更何況還有外科療法，除了傳統的開刀切除術外，現在還有電刺激術，包括迷走神經刺激術以及深部電極刺激術。所以，只要留得青山在，不怕沒柴燒，就算目前癲癇無法完全控制，但只要好好保護身體不使受傷，有一天當新藥發明時，碰對了，自然就藥到病除了。

社會朋友 | 國小組 第一名

愛

周語軒/中和國小

媽媽曾說過：「即使上帝關閉了這一扇門，也會再為我們打開另一扇窗。」以前我不明瞭它的意思，但現在我懂了，也覺得很有道理呢！

像我、像癲癇的朋友、所有身心障礙的人士，看似是被上帝遺忘的天使，其實並不然；反而因為先天上的缺陷，而得到更多的關愛與照顧。就拿我自己來說吧！因患有「脊髓肌肉萎縮症」，所以行動不便，卻比同年齡的孩子得到父母更多的關照。媽媽為了照顧我，每天必須到學校「報到」，彳亍扶我上下樓梯，所以捨棄了一、了工作，成為全職的家庭主婦。我不但在家裡可以看到媽媽，在學校也有媽媽的陪伴呢！比起班上同學早上就要和媽媽 say：Good-bye，放學了也不能直接回家，還要「寄放」在安親班。等到晚上回到家，爸媽下班也累了，大家根本說不到幾句話，一天又過去了……所以我雖失去了某方面，卻從另一方面得到更多，這不是印證了媽媽說的那句話嗎？

我相信不管是肢障、智障、還是癲癇的朋友，需要的不是別人異樣的眼光，而是關愛的眼神。我們期盼的也不是別人背後的指指點點，而是一隻可以扶持我們的雙手。當然，更希望別人用「瞭解」來取代以往對我們的「好奇」，用「尊重」來代替之前的「取笑」。有了「瞭解」，才能真正的「接受」，也才能進一步的「關懷」。即使只是一句「加油」，對我們來說，都是一股無形的力量。所以，各位伯伯、叔叔、阿姨，各位大哥哥、大姐姐們，請不要吝嗇你們的雙手，給癲癇朋友們一個愛的鼓勵吧！



編者小語

語軒小朋友：

你真是個樂觀、積極的小勇士。「面對陽光，陰影就可以拋到背後。」你的呼

籲，希望全世界的人都聽見了。社會有更多的愛與包容，讓人間更有情。

社會朋友 | 國小組 第二名

媽咪！我愛您

黃琪芸/南門國小

親愛的媽咪，好像自我有記憶以來，有好幾次看過您全身不曉得因什麼原因突然站住不動，然後臉上表情痛苦，一直用著僅有的力氣呼喊著爸爸的名字，然後爸爸會趕快急忙的扶著您並要您放輕鬆，有幾次爸爸擋得住全身發抖快要昏倒的您，可是也有您就這樣倒下去不省人事的時候。我看到這種情形，急得在旁邊大哭大叫，很怕媽媽就這樣離開我不見了。

媽咪！我知道您為我做了很大的犧牲，懷我二個月時有先兆性流產現象，被強迫在床上躺了二個星期，但後來您長時間嚴重的暈吐，讓您覺得非常痛苦，您說那段時間「食不知味」，而且時常想嘔吐的聲音，也讓您在上班時很不好意思。然後您積極的上媽媽教室，一直勤練什麼「拉梅茲」，但是卻在我三十四周大時，您竟突然因為持續嚴重的子宮收縮，腹痛加上一直大出血，最後不得不剖腹產，後來才知道是因為「胎盤早期剝離」加上「胎兒窘迫」。您說當我一從您的肚子被抓出來時已經吃了很多血，醫生叔叔直說我的命大；如果在古時候這就是所謂的難產，母女一起完蛋。那麼那些您在懷孕期間就幫我花了十七萬購買的兒童早期教育圖畫書就用不到了，為了那些書，您不曉得被爸爸及其他人唸了多少遍。因為我就是您的寶貝，您說要有計畫的培育我，認為早期教育很重要，所以在我出生後雖然老闆不讓您請育嬰假，但是您還是堅決辭去其他人羨慕的工作，專心在家帶我，您笑說是照著書上寫的全職在養育我，每天快樂的一點一滴寫下我的成長記錄，還說幸好從那時起，為我寫日記，否則後來生病時，已經忘記我當小 baby 的事了。

媽咪！您說我們之間每日相處的甜蜜時光，絕對不是在工作時的成就可以相比，只是您常常要承擔其他人對您辭去工作改作家庭主婦的不諒解。後來有其他老闆請您回去上班，您覺得我已經快二歲了，才開始了我到嫗姆家的日子。但是您在很忙很忙的工作之外，仍然全心全意照顧我，常常在我睡著以後熬夜準備考試，而且白天還請公假在語言中心上外語課；晚上怕我吵到爸爸，半夜還要常起來安撫

我。您說可能是您想同時做好很多事，所以自己有內在的壓力，但是卻沒有感覺到，好像就是從那時候開始，您常常會感覺腦海出現以前的影像或是聽到很熟悉的聲音，而且早上會忘記下午的事，現在會不記得剛剛做過什麼，這個情況愈來愈嚴重，您所忘記的人和事情愈來愈多。爸爸帶您到台北榮總的感染科及精神科做過檢查，但實在找不出原因，直到有一天您在上班時突然大叫一聲就暈倒了，被救護車送到台大醫院，那天晚上是我第一次在嫗姆家過夜，我沒有等到爸爸媽媽來接我，我很害怕，不知道爸爸媽媽到哪兒去了。從那時起我們全家的惡夢正式開始了，爸爸除了上班幾乎都要陪在您身旁，因為您除了不定時的發作外，走路只要稍微不小心扭到腳踝，就會引發抽筋坐在地上，嚴重時會暈倒，所以您的鞋櫃已經看不到漂亮的高跟鞋了，不管任何場合，您總是穿著那一雙比較不會滑倒的平底鞋。

媽咪！很多人都會問我，為何您不生個弟弟或妹妹給我作伴？我一時也無法回答，您面對這種問題時，也總是淡淡的笑著不說話。只是您常常會緊緊抱著我跟我說：「媽咪知道妳很孤單，對妳也很抱歉！但是我現在只希望能夠好好照顧妳。」後來聽爸爸講，您不能太累，晚上睡覺時不要吵您，否則您會很不舒服會生病。因為有好幾次看見您發病的樣子，所以，我總覺得您的身體不好，從小便立志長大後要當護士照顧您跟其他人。直到我大一點了，每個月跟著爸爸陪您到榮總拿藥，經醫生叔叔說明您的病情，好像是一種頭腦會不正常放電的病，所以只要一發病您可能就會抽筋暈倒。我終於知道您沒繼續生弟弟或妹妹跟我作伴的原因了，但是沒有關係，我只要您身體健康。您說過只要有我陪伴您，您就很高興，我也會覺得很快樂。

每年我生日最大的願望就是希望您的病能夠完全好，不要再看到您突然暈倒，希望老天爺爺聽到我的心聲，早日實現我這個小小的心願。因為媽咪，我真的很愛您。



編者小語

琪芸小朋友：

妳是個貼心懂事的孩子，媽媽費盡千辛萬苦才生下妳，雖然過程危險，但擁有妳這位小天使，媽媽一定覺得一切都值得。相信有妳在旁邊守候，媽媽的病情可以獲得控制並逐步改善。

社會朋友 | 國小組 第三名

上緊發條的媽咪

林品薰/大同國小

「愛」字裡收藏一顆完整的心，代表撫慰、疼惜與關愛，曾聽校中慈眉善目的大愛媽媽娓娓道來——一則感人肺腑的小故事大啟示：一個永遠上緊發條的媽媽。因為她生了一個罹患癲癇的小孩，整天帶著這個心肝兒從加護病房進進出出，一連串的治療與復健，一次次不停發作癲癇，而軒軒的哭號聲，一聲聲猶如針刺般插在媽媽的心坎上。

這個發條拴緊的時間是從兩歲多病發開始，父母帶著他接受許多醫療與復健，但一次次的發作，口吐白沫，雙眼上翻，他又被緊急送醫診治，爾後，癲癇不定時的發作——使得媽媽就像上緊發條似的，繃緊神經，每天提心吊膽的守護著他、照顧著他，說至此大愛媽媽展露蘋果般的笑靨，軒軒現今已是個眉清目秀、身強體壯的小學生，雖然癲癇依舊纏身，在家人「愛的三角架」：撫慰、疼惜與關愛之下，不但樂觀開朗，勇於面對困難，學校的成績更是頂呱呱！

「癲癇是什麼？」、「癲癇會有哪些症狀？」、「假如親人得了癲癇要如何照顧？」聽完了這則故事，我心裡浮出一連串的疑問，經過幾天的努力上網查資料，我恍然大悟：「癲癇」又稱「伊比力斯症」，屬於慢性疾病的一種，是因為腦部神經細胞過度活躍而引起的臨床表現，就像電線走火般，腦筋突然間走錯了電而引起火花，反覆的來些不該有的放電現象，致使腦部電位混亂。經過儀器的精密診斷，醫生更告知我們：原來患者腦部有某種病變或傷害存在，如：疤痕、腦膿瘍、腦部先天性發育障礙、腦中風及部分特異性體質……，因此絕大部分的癲癇患者都與腦部病變有關。

上學期曾在學校聽「人間有情——關懷癲癇」的宣導團隊說過：據統計，癲癇發生率約百分之一，全台灣至少有二十萬位癲癇病患，其中最為人熟知者為泛發性強直陣攣發作（全身性大發作）；影片中，病童發作時會喪失意識、雙眼上吊、嘴唇發青、嘴角溢出白沫、手脚僵硬，接著會有對稱性抽筋現象，這時需維持病人呼

吸道的順暢、協助側臥，千萬不能強行約束病人，若發作時間太長就要送醫院急救。對於癲癇患童的居家照護應採取正面的態度，幫助病童去認識癲癇症，不要過分的保護溺愛，給予正常的獨立生活空間，並鼓勵病童參與社交活動，成為一個受歡迎的人。

癲癇症病患是長期受社會歧視與誤解的一群弱勢團體，他們在就學、就業和婚姻方面遭遇相當大的困難，然而就如同故事裡的小男孩軒軒，許多癲癇患者也正努力克服身體上的不便，勇敢跨越內心的障礙，坦然面對，走入人群。我想告訴每一位癲癇患者：不要放棄任何一線可以治療的機會，在你們的周遭，也有許多充滿「天使心·菩薩行」的愛心人士，在默默幫助你們，如果你封閉了自己的心扉，那就像上了鎖的大門，在粗大的鐵棒也撬不開，唯有撫慰、疼惜與關愛，才是扶持自己的魔法鑰匙。軒軒，加油啊！別忘了家人與醫生上緊發條的付出！



編者小語

品蕙小朋友：

妳對癲癇的症狀瞭解很正確，對軒軒的病情充滿關懷與同情，尤其是癲癇朋友在社會上遭受種種不公平的對待，深感不忍。妳正是一位具有「天使心·菩薩行」的小朋友，妳的鼓勵也像一股暖流，溫暖癲癇朋友的心。從妳文中也可以得知，上網可以查到很多有關癲癇的資料。大家有空時，不妨上網去看看！

社會朋友 | 國小組 佳作

關懷癲癇

李宜蓁/燕巢國小

癲癇其實是一種症狀，類似抽筋，這是腦部病變而引起腦部功能改變所造成的複雜症狀，所以大可不必害怕。

我們班就有一個同學也發生這種症狀，時間是發生在午休。他發作的時候，全身抖個不停，翻白眼，嘴巴還不停流出口水，還一直叫，大家都很害怕，分頭去請老師和護士小姐幫忙，他還突然倒下去，那時候護士小姐正好趕到，大家才放心許多。在一旁的我，第一次看到這種畫面，心裡是既害怕又著急。後來護士小姐讓他躺下，過了幾分鐘，情況才好一點。事後，經過護士小姐的宣導，我們才知道這種現象是癲癇，我的心也安定了許多。

這件事就變成大家茶餘飯後的話題，我覺得很不好，因為他一定很不希望被嘲笑，我也為他感到憤憤不平。我知道癲癇沒什麼，但大部分總認為很嚴重，講個不停，造成當事者的傷害。其實我們何不把事情想簡單一點，去瞭解這種症狀之後，去包容他，試著為當事者想一想，關懷癲癇的人，不要把他們當異類。

包容有癲癇的人，別讓他們身心受創；關懷有癲癇的人，讓他們感受到溫暖。這麼做，利人利己。癲癇不是病，只是症狀，所以請大家不要再誤會這點，好好關心、包容那些有癲癇的人吧！



編者小語

宜蓁小朋友：

妳小小年紀就有同情心和正義感，這是非常可貴的。生病無法選擇，沒有人願意生病，所以我們要破除無知，多些關懷與包容。

社會朋友 | 國小組 佳作

幫助癲癇朋友跨出第一步

黃瀨瑩/信義國小

當你發現自己有癲癇症時，你知道最會為你傷心與難過的是誰嗎？那就是你的家人。難道就因為得了癲癇症而使你的人生有了一百八十度的改變嗎？

如果自己因為某些緣故而得了癲癇，我的心情一定會有如晴天霹靂般的悲傷與難過；因為別人總是會對自己指指點點的，看見我就如同遇到野獸、鬼怪一般，疏遠我，使我孤獨一人。相信不管是誰，大家一定都是無法忍受別人那異樣的眼光，所以我們應該多去鼓勵他們，使他們不再孤獨。

科學家曾統計過，臺灣人可能會有十七萬以上得到癲癇症。有的時候，可能是大家不太瞭解，才會感到害怕，而產生心理上的恐懼。其實，癲癇症並非如大家所想的那麼可怕，只要我們進一步的去瞭解，我們將會發現癲癇一點兒也都不可怕。

人不是萬能的，有時人也會遇到一些無法避免的事情，就如同癲癇症一樣，我們不能因為癲癇症，就把癲癇人士的過去和未來畫上了等號。相反的，我們更應該以平等的心去幫助他們；也應該以寬容與包含的心去面對他們，使他們在絕望之中重新找回了勇氣。

由於別人那異樣的眼光，以及在癲癇病友最需要幫忙時，卻沒有人肯伸出援手幫忙，再次的打擊，使癲癇人士們信心動搖，久而久之他們就會不知道如何面對社會，使他們失去信心。

唐朝大詩人李白曾說過：「天生我才必有用」。只要他們願意，我們就該給他們機會，不斷給予鼓勵與支持，而不是當阻止他們的絆腳石。有句話就是這麼說的：「一句怨懟的話，會使人心如刀割，生不如死；而一句關懷的話，卻會讓人如沐春風，重新找回信心與勇氣。」所以我們更要以平等心態對待每一個癲癇人士。

給癲癇人士們和一般人相同的生活環境，他們在工作上，也能和平常人一樣，

甚至比平常人來得精湛！所以我們應該去接納他們，期盼所有的癲癇人士們能勇敢的跨出第一步，給自己責任，一旦受到責任的驅使，就能創造出奇蹟來！也期望一般大眾多瞭解癲癇，不要因無知而誤解，「崎嶇的道路卻往往通向璀璨的前程」所以我們更應該去幫助他們、鼓勵他們，重新找回自我。

伏契克曾說：「應該笑著面對生活，不管一切如何。」不管遇到什麼事情我們都要努力的去克服，俗諺語：「天下無難事，只怕有心人。」只要肯用心去做，就沒有一件事是做不成的。癲癇的朋友們，先從「心」跨出一小步，就可以向人生跨越一大步！



編者小語

灑瑩小朋友：

妳很擅長引用佳句，可見妳閱讀廣泛且能活用所學。「一句怨懟的話，會使人心如刀割，生不如死；而一句關懷的話，卻會讓人如沐春風，重新找回信心與勇氣。」多麼好的一句話！不止是對癲癇人士適用，對我們周遭的每個人，也都該口吐蓮花。癲癇朋友在求學、就業過程中，往往遭遇很多困難和挫折，讓我們一起幫助他們、鼓勵他們。

社會朋友 | 國小組 佳作

浪漫滿屋——給癲癇患者滿滿的愛

林家瑜/大潭國小

癲癇是什麼？為何得到了癲癇就會被排擠、被歧視？大家都認為癲癇是一種很可怕的病，就會去排擠癲癇患者，然而，因為我們的排擠與歧視，反而使得他們的內心受到了更大的打擊，但是我們卻不以為意，教他們身心再受創，真是情何以堪？

癲癇並不是一種特別的怪病，它也不會傳染；它就像感冒一般，只是一種病！只要做好藥物的控制和充足的睡眠，癲癇就不再是那麼可怕了！或許有時候，它發作起來會讓人手足無措，可是又有誰願意那樣子呢！患有癲癇的人還是一樣是人啊！我們不能因為害怕、恐懼而去排斥他們，那樣的話，他們就太可憐了！

我認為我們不能排斥他們、歧視他們，還要用愛心去包容和關心他們，這樣一來，我們就可以與癲癇患者們和平共存，成為好朋友，甚至能幫助他們，進而鼓勵他們接受正常的就醫管道，使他們的病情能受到控制，而得到康復！

其實，在這世上沒有人是零缺點的，大家都是人，既然如此，我們對癲癇朋友們應該以平常心對待，自然地去接近他們，幫助他們，讓他們能健康、快樂且平安的迎向美好的未來！



編者小語

家瑜小朋友：

你的文章很通順，內容也很正確。癲癇就像高血壓、糖尿病一樣，只要正確治療，定時服藥，他們的病情也能受到控制，進而得到康復，沒有理由被排斥。就如同你說的「我們對癲癇朋友們應該以平常心對待，自然地去接近他們，幫助他們，讓他們能健康、快樂且平安的迎向美好的未來！」

社會朋友 | 國小組 佳作

找到幸福

劉筱翎/依仁國小

每一位癲癇朋友們，大家都希望找到屬於自己的幸福吧！這一位癲癇朋友也慢慢地找到了自己的幸福……

有一位名叫小穗的女孩，她的母親在她很小的時候就去世了，只有和她的爸爸一起住。有一天下午，她與堂姐在一起玩耍時，不小心撞傷了頭，正好爸爸下班回來看到了，便趕緊叫救護車……。

在醫院裡，她的爸爸在急診室門口，急得像熱鍋上的螞蟻般走來走去，約十多分鐘後，急診室的門開了，醫生走出來，她的父親看到了，馬上跑了過去問醫生：「我的女兒怎麼了？」醫生說：「已經沒事了，可是……她因為撞到了頭部，造成了頭部創傷，日後有可能罹患癲癇……」她的父親聽到了，臉色蒼白跌坐了下來痛哭……

開學了，她的父親要她做好心理準備……開學沒幾天，她像平常一樣上學去，沒想到，在下午時，她忽然倒地，四肢僵硬、抽筋、全身抖動、身不由己的口吐白沫和牙關緊閉……她的發作使得班上尖叫連連！

隔天，她像平常一樣的上學去，她一到教室時，每一位班上的同學都用不同的眼光看著她，還有一些男生們說：「妖怪！妖怪！」她大聲地回應：「我不是妖怪！」並回座位，雖然她臉色沒有變，但心裡卻非常的難過……，好不容易放學了，她馬上跑回家，並躲到她房間裡哭泣，哭著哭著就睡覺了……隔天，她從睡夢中醒來，她想：「我還是繼續忍耐吧！」她到了學校，老師為她作心理輔導並安慰她！而且老師也徵求她的同意，希望同學能瞭解她的病情。噹！噹！上課了，老師資料準備好，很認真的將癲癇的可能病因、病情做說明，且強調癲癇不會傳染，它並不可怕！雖然老師一再宣導，但班上的男生還是有人歧視她，她已經忍不住了，她一放學就跑回家，企圖想自殺……所幸，被爸爸發現，並及早送醫急救……

她好不容易醒來了，但情緒不太穩定，她看見老師、爸爸和同學都來看她，她感到溫馨。過了幾天，她出院了，每一位同學都非常關心她，老師也非常開心！然而不久，她的癲癇又發作了，雖然班上許多人還是會害怕並且不知所措……突然，有一位同學站出來說：「她需要有人幫忙她呀！趕快報告老師，並進行急救！」

同學們經過這一次的歷程，反而覺得小穗很勇敢，必須隨時面對病魔的挑戰，而他們也決定要多幫助小穗，作息正常與按時吃藥，並常常輪流陪伴小穗！

她終於找到了幸福，也讓她感到了溫馨與溫暖。有這麼多的愛與關懷，更有真誠的祝福，小穗的病彷彿也奇蹟似的好得特別快！



編者小語

筱翎小朋友：

希望你文章中提到小穗曾經遭遇的悲劇，不要再發生，那實在太不幸了！殘忍常常是無知造成的，希望你能將正確觀念傳播出去，一起來幫助癲癇朋友。從你的文中得知，我們過去宣導癲癇知識的努力還不夠，讓我們繼續加油吧！

社會朋友 | 國小組 佳作

關懷癲癇症

劉毓華/燕巢國小

我們最近在研究癲癇症是什麼呢？根據我們的探討，癲癇症不是病，而是一種症狀，不會傳染；癲癇症有分：全身型僵直陣攣性發作屬於大發作，和複雜型部分性癲癇發作。

全身型僵直陣攣性發作，會使病人全身抽筋無法控制，會口吐白沫，病人如果一次又一次的發作和意識一直無法恢復、或呼吸困難要趕快送醫急救；複雜型部分性癲癇發作，使病人有一段時間意識喪失，有的情形是完全喪失意識，有的是部分喪失，持續發作或受傷也要送醫急救。

我們班有位全身型僵直陣攣的同學，那一次的發作讓我們嚇了一大跳，但他也不是自己想要這個樣子，我們要將心比心，別人不要去取笑他，更不要因為他這樣，就去歧視他或不跟他做朋友。我們要有同學愛，應該更要去關心他、照顧他，使他覺得我們沒有排擠他，使他覺得我們依然是他的好朋友。

要怎麼才是他的好朋友呢？如果他再次發作，除了適時的幫助他外，他的心靈還會受到創傷，我們要時時關心他，不要讓他再次受到心靈的創傷。



編者小語

毓華小朋友

你是一個有愛心的小朋友。幫助患有癲癇的同學，除了發作時的照顧外，最重要是精神上、心理上的支持與安慰。你做得很好。

社會朋友 | 國小組 佳作

假如我是癲癇病患

黃柏淞/信義國小

我曾經是個癲癇病患，每次只要一發作，就會很麻煩：身體就會抖過來抖過去，口吐白沫、昏迷不醒、嘴歪眼斜，像恐怖的鬼一樣。不能自己去游泳、出去遊玩，也不能單獨騎單車，這種日子真是難受，一點也不自由。

因為我是癲癇病患，所以學校的同學都對我不理不睬離得遠遠的，好像我會傳染給他們似的，真希望大家能接納我。有一天我終於受不了這種折磨，於是轉到別的學校。沒想到新的學校對我更不友善，我發現大家看見我就伸出了他們的食指對我指指點點，說一些難聽的話，那時我真想找個地洞鑽進裡面。

幸好有一位游泳教練發現我有游泳的才能，每天辛苦的教導我，讓我得到了許多游泳的金牌和銀牌。我從游泳的運動中慢慢找到了失去很久信心。

二十五歲那年，我到各地找工作，可是每個人知道我是癲癇病患時，都不願意讓我工作，直到聽到一個工廠的老闆願意讓我工作，我的心裡就感覺到了一種溫暖。

現在我已經當上了老闆，當初如果那位老闆沒有接納我的話，我怎麼可能有今天的成就。所以我也要像那位老闆一樣，能接納那些病患。

每一個人都有優點的，連癲癇病患也不例外，有時候接納病患，自己也會有好處，所以我要接納病患，讓他們能得到溫暖。



編者小語

柏淞小朋友：

李白的詩：「天生我材必有用。」癲癇朋友和我們每個人一樣，只要給他機會，給他舞台，他也能有所成就，對社會有貢獻。今年五月，有位奧運會自行車銀牌選手要來臺灣訪問，她本身就是一位癲癇朋友喔！

社會朋友 | 國中組 第一名

走出癲癇陰影

紀巧莉/龍津國中

「癲癇」這個名稱，對正值豆蔻年華、及笄之年的我而言，原本十分陌生，但親眼目睹身旁的癲癇病友發病，才瞭解這是一種束縛人的病魔。癲癇患者的生命就像一個圓，有切線、割線，那些線是五花八門的病魔，不時的鑽入線內登門拜訪，令人咬牙切齒，雖然我並非癲癇患者，但是我能體會認識癲癇患者他的感受。當病魔張牙舞爪到來，人就好像是囚犯毫無反抗能力，被強逼往那似無底深淵的監獄裡，只能靜靜守候，靜靜等待，等待那一把金鑰匙，打開這扇硬如鋼鐵的門。有一次它的拜訪，使我同學無法控制自己，她的雙手不聽使喚的顫抖，還不停口吐白沫，站在一旁的我，嚇傻了，看著她弱不禁風的身體，我的淚不禁潸然而下，我克制不住，任由千行淚水，撒落在地，見她受苦我心如刀割，她或許一直感到孤獨，一直覺得世界是昏天暗地。但未必，她的父母從工作崗位上飛奔學校，我看見那熱淚盈眶的父母，那心急如焚的模樣叫人心疼，那寫滿了擔心、關心，和憂愁的眉梢，使我瞭解到病友心中是多麼的恐慌。一個人在病痛時，都是希望有家人陪伴在身邊，這使得原本害怕的我，不再畏懼，我在她身上看到堅強、勇敢，還有她的無助是需要我們親友的熱情去協助支持的，當我的關心讓她感受到溫暖時，我也非常有成就感。

得了癲癇病並不是件可恥的事。歷史上有許多名人患有癲癇症，像凱撒大帝、拿破崙、諾貝爾、畫家梵谷、黃帝……等等，他們戰勝病魔的威脅，一樣有好成就，端看您如何來看待？而現在醫療科技如此發達，我們又為何不能坦然面對，掙脫心中的枷鎖呢？讓我們互相打氣、互相鼓勵，心手相連好好奮鬥，開創自己的一片天空！最後，期盼社會人士請不要用異樣的眼光來看待癲癇病患，更不可歧視與排斥他們，應主動去瞭解、去接納他們，協助他們走出癲癇陰影，開創屬於他們的一片天。



編者小語

巧莉同學：

從同學發病時遭受的痛苦，她家人表現的焦慮與不捨，妳的描述很細膩。癲癇症是可以治療且良好控制的，社會大眾要建立正確認知，接納尊重癲癇朋友，這才是文明社會該有的表現。

社會朋友 | 國中組 第二名

關懷癲癇

羅澄玉/光明國中

什麼是癲癇？它會傳染嗎？患有癲癇會有什麼症狀？癲癇患者可以工作、開車，或做其他的事嗎？癲癇患者發作時，會傷害到其他人嗎？對許多人來說，「癲癇」是個陌生的名詞，心中難免會有許多疑問。

事實上，癲癇只是一種發作性的神經系統疾病，是因大腦不同部位的陣發性過度放電所致。發作時，可能會出現抽搐的動作，且突然喪失意識。癲癇患者需要的除了藥物治療外，更重要的是我們的關懷。如走在路上目擊癲癇患者發作，請保持平靜，留在病人身旁，不要約束病人的動作或移動病人，此時只需要將病人周圍的物品移走，小心地鬆開過緊的衣物，讓他們側躺並叫救護車。許多人常因害怕而不敢靠近，或因處理的方式不當而傷到病人，其實只要瞭解正確的處理方式，你便會發現癲癇沒那麼可怕。

曾經看過一則故事——一位從小就被診斷出患有癲癇的派蒂，十幾歲時發現了自己的興趣——慢跑，並下定決心要打破女子長跑紀錄。對她而言，癲癇只偶爾給她帶來不便的小毛病。高一時，她穿著上面寫著「我愛癲癇」的襯衫，和父親從橘縣跑到舊金山；高二時，支持者換成她的同學，一路為她加油打氣；高中最後一年，她花了四個月的時間，由西岸長征到東岸，抵達華盛頓並接受總統召見。派蒂告訴總統：「我只想讓其他人知道，癲癇患者與一般人無異，也能過正常的生活。」

許多人被診斷出患有癲癇後，往往會產生不良的心態，擔心「自己會在什麼地方發作？」、「自己是否會受到其他人排斥？」等問題。許多正常人也可能因對癲癇的認知不足而畏懼或排斥他，因此，加強大眾對癲癇的認知仍是必要的。至於我們給癲癇患者的，是接受、關懷和就學或工作機會，使這些患者勇敢面對癲癇，不是去排斥、過度保護或是可憐他們，這樣反而適得其反，使癲癇患者更加自卑，覺得自己一事無成。

盼望以後大家能一同努力，幫助、關懷癲癇患者，使他們也能展現自己的才華，證明「天生我才必有用」，即使罹患癲癇，也能出人頭地！



編者小語

澄玉同學：

妳的文筆相當流暢，觀念也很正確。妳文中提到故事的主角「派蒂」堅毅樂觀的表現，令人感動。派蒂告訴總統：「我只想讓其他人知道，癲癇患者與一般人無異，也能過正常的生活。」希望這段文字能鼓舞所有癲癇朋友，堅強奮鬥，不要向命運低頭。

社會朋友 | 國中組 第三名

用我們的愛，來滋潤他們

何孟娟/台中市光明國中

癲癇症，是個艱澀的名詞，就像我們無法掌握患者發病的時間一樣。癲癇症彷彿是個小嬰兒，平時和順但偶爾鬧起脾氣，總能把父母搞得筋疲力竭，你是位癲癇症患者嗎？又或在你的生活周遭，有位癲癇症朋友、親人？

癲癇，俗稱羊癲瘋，但近來有不少患者希望將其名改為「伊比力斯症」，它是一種先天或後天因素所引起的慢性疾病，其特徵是腦細胞過度放電所引起的反覆性發作。有很多偉人，例如：善於使用兵法的拿破崙、凱撒大帝、亞歷山大大帝，他們都是癲癇症患者，但是，他們也努力的超越困境，為自己的人生創造出璀璨的一頁，誰說癲癇症患者不能追逐夢想？

若你本身是位癲癇症患者，就必須要注意定期追蹤治療、飲食均衡、睡眠充足、適當運動，最重要的是——要有自信。其實我們都有可能遇到癲癇症朋友，因此我們就必須要有基本的醫學常識，以應付緊急狀況，例如：當他們不慎發病時，我們要保護他的頭部、保持呼吸道暢通、勿強行約束，視情況送醫，最重要的是——為他們加油、鼓勵他們！

患有癲癇症絕非無法擁有光明的人生，只要我們大家時時為他們打氣，給他們愛，不排斥他們，他們就會更有信心的與病魔比賽，他們就像稚嫩的幼苗，需要我們用愛、關懷來滋潤、呵護，直到成長為茁壯的大樹



編者小語

孟娟同學：

妳對癲癇症的常識豐富而正確。所以如果人人都能有正確的癲癇知識，當遇到癲癇朋友不幸發病時，就能避免因無知而恐懼，知道如何正確處置來幫助他們。

社會朋友 | 國中組 佳作

當墊腳石，超越巔峰

王翊安/佳里國中

有人不幸因為遺傳或意外事故，導致腦受損，而得了一種永遠逃不了藥物控制的「癲癇症」。我曾在醫院裡看過，腦部不正常放電，引起一陣痙攣，患者發作時全身抖動、僵硬，扭曲的臉孔如鐘樓怪人一般的恐怖，那種令人緊張的氣氛，使我這旁人都害怕不已，何況是他們的家人。

癲癇患者並不是異類，我們應該用寬容的心接納他們。患了這種疾病，也不是他們願意的，大家不要把他們想像成惡禽猛獸般可怕。許多人得知自己有癲癇症時也是晴天霹靂，不敢接受事實。只要我們用愛心關懷他們，就能讓那些病患有愉快的人生。

在我就讀小學時班上有一位同學患有癲癇症，他的父母希望老師及同學能夠多多包容。因為他都有正常服藥控制，所以並沒有時常發作。但有一次突然發病，還好老師有請一位同學當他身旁的「小天使」，在他發作時做好準備。班上每一位同學都非常關心他，常逗他笑；他也是一個成績優異的學生，上課很認真，大家告訴他不要因為得了不好治的病而放棄，要更加用功，不要讓人小看他。

記得有一次到醫院探病，我忽然看見一位先生在地上翻滾，全身抖動，而又沒有人敢靠近，媽媽馬上請護士來幫忙，最後我們得知那位先生得了癲癇症。這是因為許多人不瞭解癲癇症，看見了才會產生恐懼感，而無法協助緊急處理工作。

癲癇病患須長期服藥，那可能是一輩子的病，但他們的面貌、專長都能與平常人一樣。如果我們不用寬容的心去對待癲癇患者，他們就無法面對未來人生，反而造成更大的傷害。我們用愛關心他們，使他們不需封鎖自己，有信心接觸社會；若因為一個人患有癲癇，我們便歧視他，會使他心如刀割，不敢面對生命的每一天。

報紙刊登過，小學四年級癲癇病發的怡潔，之後又發現有輕度智能障礙，但她

的媽媽樂觀面對。愛跑步的怡潔非常努力的練習，她的老師說她是有天份的選手，要她持續參加比賽，怡潔的認真與毅力，她以跑步闖出一片天。

用樂觀的態度對待另一個「世界」，用燦爛的笑容面對現實人生，不管一切如何。大家的心都是晶瑩剔透，但有罹患病症的人，他們的心如玻璃一般，已受到病魔的打擊，若又要受大家的排斥，那他們的心就會像玻璃一樣粉碎！

「世界上最寬闊的東西是海洋，比海洋更寬闊的是天空，比天空更寬闊的是人的心靈」，試著包容我們看不慣的人事物，也許只是我們不夠瞭解，無法產生同理心。我們的心胸都是開闊的，付出真心，別當他們的絆腳石，不讓他們感到羞愧而氣餒。



編者小語

翊安同學：

癲癇朋友因為發病情形較特殊，一直以來飽受歧視、排斥等不公平的對待。所以我們要宣導正確的觀念，讓社會大眾瞭解，癲癇並不可怕，更毋庸恐懼。適時幫助、尊重癲癇朋友，讓他們在社會上有立足之地，他們和一般人一樣，可以有所奉獻。誠如你所引用：「世界上最寬闊的東西是海洋，比海洋更寬闊的是天空，比天空更寬闊的是人的心靈。」我們相信，包容弱勢，才會擁有最寬闊的力量。

社會朋友 | 國中組 佳作

帶領癲癇學童走向屬於他們的康莊大道

林琬晴/佳里國中

「癲癇」是一種遺傳機率小，而且不會傳染的疾病。一般來說，大部分癲癇的患者，當腦部釋放電波時，就會引起抽搐、痙攣等現象。出生在健全家庭的人，或許因為沒接觸過，覺得害怕而排擠。其實，他們的外貌、心靈及專長，都和一般人一樣，我們對待他們的方式，應該是真心接納，幫助他、瞭解他、關懷他，讓他能不畏懼社會猙獰的臉孔，勇敢踏出自己病痛的框框。

如果在你的班級上，有一位罹患癲癇的同學，表現出眾、待人和氣，而且和你是莫逆之交，但在一次的發作中，把你給嚇著了，這時你就會開始想：我的好朋友為何會這樣？他為何不告訴我？那我到底要不要和他繼續做朋友……；這，都是不夠瞭解的緣故。其實，那位同學得了癲癇症，也不是他願意的；而他不告訴你，是害怕同是一塊磁鐵的你，會突然離開他，並排斥他。這時，並不是你排擠他的時候，他仍有脆弱的一面，特別是患有疾病的人。在他們徬徨無助時，我們應該如何給予幫助呢？

游小明和所有癲癇學童一樣，父母和學童都經歷過一段徬徨的日子，到處奔波求助，希望能使癲癇夢魘遠離生活。和校方協調後，改善了小明的就學環境。在課堂上，老師對小明班上同學講解有關癲癇的知識，並要求坐在小明前後左右的同學負起照顧的責任。令人雀躍的是，升上小二時，由於分班的關係，原來和小明同一班級的同學向級任老師表示小明的情況，自願坐在小明身邊擔任起保護的責任。因此，在師長的協助同儕的關懷下，小明成為最快樂、最幸福、最有自信的癲癇學童。

接受教育，是每一個學童的權利，任何人都不應該剝奪，但有許多癲癇學童常會面臨到共同的經驗，就是上學不快樂，或是無法得到滿意的學習；而得到的，盡是滿坑滿谷的挫折和打擊。想想，倘若你是那位被上帝開了玩笑而罹患癲癇的人，你希望別人排斥你？還是接納你？我想，大部分的人都會想要融入社會，加入團體

吧！所謂「己所不欲，勿施於人」就是這個意思，一些健康的人，還不只是虛有其表，不像癲癇學童如此真、善、美嗎？

難道癲癇學童就不能享有和一般人同樣的待遇嗎？難道他們在你眼裡只是一塊廢料嗎？如果不是，希望身為健康者的你，能開闊心胸，慷慨的為他們開一扇窗；伸出雙手，助他一臂之力，將他帶離世人嫌棄的陰霾；牽著他的雙手，帶領他邁向屬於自己的康莊大道吧！



編者小語

琬晴同學：

謝謝妳為癲癇小朋友發出正義之聲。的確有為數不少的癲癇小朋友在求學的過程中，因為同學異樣的眼神和不友善的態度，而深受傷害甚且畏懼上學。希望如妳文中提到老師和班上同學幫助小明的例子，能更普及，讓所有癲癇小朋友都能快樂有自信地上學，追求屬於他的幸福。

社會朋友 | 國中組 佳作

關懷癲癇

馬佳瑄/均頭國中

癲癇，一種疾病；在你的生活中，你有沒有遇到患有「癲癇」的病人？何謂癲癇？你有沒有真正地瞭解過癲癇的症狀或相關資訊……等等？有沒有試著幻想過，如果有一天遇到癲癇的病患，你要怎麼面對他？如何與他相處？如果你一出生就是位癲癇的患者，那麼你要怎麼樣去與他人相處？這一些其實都是一門很大的學問呢！

其實，那些患有癲癇疾病的病人也不是他們自己願意、能選擇、控制的。有誰會希望自己患有疾病呢？就像是電影一公升的眼淚中的女主角，木藤亞也，當她發現自己患有罕見疾病——脊椎小腦突變症時，當時的她不願接受這個事實，不願去面對這一切。是啊！誰願意去得到這種一千人找不到一人患有疾病的症狀？換個角度想想，如果今天是你患有癲癇，你會做何感想？因為病痛的關係，還有可能不能做你想做的事、不能和同儕玩樂一起，那是多麼痛苦的一件事啊！

如果在同學之中，有位癲癇病患，你會想要和他做朋友嗎？你會如何的與他相處？你要用什麼樣的觀點去看那些「與眾不同」的人？我猜想大部分的人會選擇與那些癲癇病患保持距離，為什麼？為什麼不和他們交朋友？因為他們會突然口吐白沫，而不知自己在做什麼？還是因為他們會不時的抽搐，就像是顆不定時炸彈般，無法接納？！但是，仔細想想後，只要大家用「愛」去和癲癇病患交朋友，也只要他們配合吃藥，將病情控制，他們也都和我們一樣！

戴晨志博士說過：「成功的人，往往不是最聰明的人，而是努力學習、傻傻做事的人！我們都擁有『潛力與能力』，但——唯有努力不懈，才能壯大自己；唯有勤於學習，才能造就自己！」我們一般人做得到的事情，那些癲癇患者也一定做得到！因為勇敢，是生命的力量；實踐，是成功的開端！每個人都是一顆「鑽石」，只要找到興趣，全心投入，生命就能「乘長風，破萬里浪」！我們應該要支持、肯

定他們，不應該討厭、嫌棄他們，關懷癲癇有很多種方法，只是看你願不願意伸出手而已！

讓我們給予支持和肯定給患有癲癇的病人，也讓他們肯定自己！因為有一天他們也可以會是位健康的人！



編者小語

佳瑄同學：

「一公升的眼淚」是一齣很感人的日劇，女主角得了一種脊椎小腦萎縮的罕見疾病，她在罹病的過程中勇敢對抗病魔，雖然結局悲劇，但她堅毅的形象卻深植人心。癲癇並不算是罕見疾病，可以治療並良好控制，比起脊椎小腦萎縮症可說是微不足道，所以癲癇朋友更應對自己懷抱樂觀與信心。

社會朋友 | 國中組 佳作

我對癲癇的認知

楊凱琪/新生國中

一個偶然的機會，媽媽帶我去台東基督教醫院，聽了一場有關於癲癇病患的認知及處理方式，讓我獲得了許多寶貴的知識，也讓我更瞭解患有癲癇病的人，並非異類，我們不應該用異樣的眼光看待他們。

根據醫生的解釋，癲癇病人發作是因為腦部釋放多餘的電量，乍聽之下好疑惑，人的腦部怎麼會有多餘的電呢？經過醫療人員一再仔細、詳細的說明，才讓我稍稍瞭解了皮毛。

最重要是教我們當生活周遭若有人突發癲癇症狀，如何緊急救護，連媽媽都覺得驚訝，自己自以為是的作法，竟然是錯誤的急救方式。因為真正的救護方法，是先將病人靜置，清除口中物品，並注意呼吸道是否順暢，立即撥打一一九。媽媽說：「古早老人家都說，先拿物品放入病人口中，以防他咬舌，再緊按人中，讓他清醒……。若不是有這樣的機會學習到正確的處理方式，恐怕將來若真遇上緊急狀況，可是會害了人的。」

記得妹妹五歲時，有一次因為發了高燒，然後就突然眼睛往上吊、口吐泡沫、全身抽搐，當下媽媽隨手拿了毛巾放在妹妹口中，並立即送醫。那一幕，我至今仍印象深刻，經過一段時間的觀察，不至於留下後遺症，真是感謝醫生及家人們的照顧與關心。

醫生也特別提醒我們，不是因為燒過頭才會變成癲癇，那是古早醫學較不發達而產生的誤解。癲癇病人跟一般慢性病治療一樣，只要有耐心、有信心，按時用藥，一段時間後就會控制得很好，尤其也不要做太刺激的活動，例如：打電動太久、生活起居不正常，因為任何疾病都是會因為生活作息不正常，或沒有適度的休息而發病的。

所以，用心去關懷癲癇病人，讓他們對自己更有自信，生命才會更有意義。



編者小語

凱琪同學：

當生活周遭若有人突發癲癇症狀，如何緊急救護？是很多人感到困惑的。拿筷子或直接將手指深入病患口中，都是危險且錯誤的急救方式。「真正的救護方法，是先將病人靜置，清除口中物品，並注意呼吸道是否順暢，保護病患避免碰撞受傷。」妳的說法很正確。可見妳真的用心去關懷癲癇朋友，是個有悲憫情懷的孩子！

社會朋友 | 國中組 佳作

輕鬆面對癲癇

朱序峰/至正國中

如果你走在街上，你身旁的人突然癲癇發作痛苦的抽搐並倒下，你會伸出援手嗎？還是會驚叫地跑開或呆立原地不知所措？不必緊張、不必驚慌、不必害怕，只要瞭解癲癇，懂得癲癇的急救常識，你就能輕鬆面對、從容應付了。

癲癇，是一種自有人類以來就存在的一種病症，是一種再發性的腦部細胞瞬間活動異常所引發的臨床現象，其他動物如貓、狗等，也會發生癲癇，所以不必大驚小怪。歷史上許多名人如黃帝、凱撒大帝也患有癲癇症，可見患有癲癇者也可以有很好的成就，不必因癲癇而退縮或自暴自棄。

大部分的癲癇是因為腦部受過傷害而發生瞬間腦部細胞活動異常，據統計全國大約有十四萬人口會遭遇癲癇發作的難堪局面。當癲癇悄悄來到你身邊，你完全不會察覺，它迅速伸出魔爪，攪亂你的腦細胞活動，讓你像是發了瘋一般的抽搐，無助地倒在地上，不自覺地咬緊牙關，甚至可能咬傷你的舌唇。你只能躺在地上，等待癲癇將魔爪從你的腦中拿開。

遇到癲癇發作的病人，千萬不要尖叫著跑開，他需要你的幫助。你可以將病人翻成側臥並保持呼吸道通暢，勿強行撬開病人緊咬的牙關，勿強行約束病人抖動的身體，不要試圖中止他發作，發作結束時，在病人未完全清醒前勿離開，如有呼吸困難、連續發作或受傷時，應立即送醫處理。只要熟悉並瞭解癲癇的症狀與急救方法，任何人都可以成為癲癇患者的救星。

不少癲癇病人因欠缺治療或不被瞭解，而失去教育與工作的機會。癲癇自古以來被認為是一種傳染病、不名譽的病、會有暴力行為等，因此癲癇學童在學校經常被嘲弄或失去參與正常活動的機會，公司老板發現員工有癲癇便即刻叫他離職。只因為不瞭解癲癇，有些人發現朋友罹患癲癇，就逐漸與他疏遠甚至不再往來，這對癲癇患者是不公平的。

事實上，癲癇毫無傳染性，即使和癲癇患者摟抱、親吻也不會被傳染。癲癇患者沒有辦法控制自己什麼時候發作，只要遇到任何的刺激，無論是電視、電玩或者是閃光燈，都可能是開啟癲癇發作的鑰匙。我們不但不能歧視或排斥癲癇病人，還要盡力幫助他們、關懷他們並尊重他們。不過，癲癇病人自己也要負起責任，要有規律的服藥，使病情不再發作，才不會影響求學或工作。

得知自己或親友罹患癲癇不必恐慌、不要絕望，學習癲癇的相關知識，並好好接受治療，一樣能過正常的生活。遇到癲癇發作的病人不必害怕，瞭解癲癇就能輕鬆面對。



編者小語

序峰同學：

透過徵文比賽，讓同學們有機會認識癲癇這個疾病，建立正確觀念，未來若遇到癲癇朋友，希望你們能伸出援手，給予他們協助和機會，進一步影響其他人都能善待癲癇朋友。

社會朋友 | 國中組 佳作

分享馨情

曾琳靜/石牌國中

黯淡的天空，偶然奏起一場狂風暴雨；在這麼惡劣的環境下，無家可歸的人們，是無依無靠，是無可奈何；躺坐在公園椅上，等待著黎明，等待著雨停的那一刻。一個無法被世人所接受的人，他的天空總是陰雨綿綿，晨曦不曾為他到來。這世界上也是有些伊比力斯症的患者在這種情況下度過他們孤獨的每一天。

在現實當中我未曾見過伊比力斯症的患者，但在悲情電影的情節中卻是屢見不鮮。全身抽搐、口吐白沫、猙獰的面孔……彷彿變了個人似的，蜷在地上痛苦的扭曲。小時後，我總為了這種畫面做了好幾個禮拜的惡夢。夢裡的那個人虛弱的伸出了一隻手，口中吐出了含糊的兩個字——「救……我……」；臉上的表情是難受、是憤怒、是哀傷，怯懦的我沒有勇氣給予那個人另一隻手，一隻出自我、充滿關愛以及溫暖的手，只是站在一旁，「恐懼」已無法表露我對他的感覺，深怕將來我也會和他一樣，縮著身子，向一些莫名的人們乞憐、求助，眼神雖空洞卻充滿著無助。

—— 然後，我醒來了。

身為一個伊比力斯症患者必定不好受。整天擔憂著何時會病發、會有誰關懷、又該如何面對當時的情況。如果大家對伊比力斯症一知半解，或許會嚇得拔腿就跑，害怕被他傳染、害怕成了他的後塵；其實，並不然。伊比力斯症，並不是大家想像中那麼可怕。它不會傳染，而只是個人腦內的一種放電現象。起出我對伊比力斯症並不是那麼瞭解，甚至像大部分的人一樣害怕；但後來我閱讀了一篇有關伊比力斯症的網路文章後，悉知伊比力斯症的症狀、防治方法、急救等步驟，無形中又添加了一門常識，面對這些患者也不再那麼害怕。其實有很多疾病的真正病況不為人知，沒有去瞭解、總選擇逃避的人，最後變成那最無知的人。

一個伊比力斯症患者，需要的是大家的接納。他們的情況並不是無藥可救而日益嚴重，只要按時依照醫師開的藥服用、定期到醫院檢查，病情就會比較穩定，和

一般人沒什麼不同。何不讓我們用心為他們打開另一扇窗，用愛呵護，讓他們也有雨過天晴的彩虹。好比造物者送給毛毛蟲的那一對絢麗的翅膀，為他們添加光彩，倚著他們的蝶翼在人世花園飛舞——活回自信，活回他們應有的亮麗人生。



編者小語

琳靜同學：

「癲癇」因為社會上錯誤的成見，而讓朋友長期以來飽受其苦，因此許多人才大力呼籲將「癲癇」更名為「伊比力斯症」。一個伊比力斯症患者，最需要的是大家的接納，如同妳所說：「他們的情況並不是無藥可救而日益嚴重，只要按時依照醫師開的藥服用、定期到醫院檢查，病情就會比較穩定，和一般人沒什麼不同。何不讓我們用心為他們打開另一扇窗，用愛呵護，讓他們也有雨過天晴的彩虹。」

社會朋友 | 高中組 第一名

她不是「羊咩咩」，她是我導師

吳子鏞/薇閣高中

小慧是我國小三四年級的同學，她的爸爸媽媽晚上在菜市場擺攤賣麵，常常做生意到三更半夜。小慧早上起床上學時，她的父母還在睡覺，所以她常常披頭散髮、沒寫回家功課、身體髒兮兮，被老師責罵，同學也都疏遠她。到了四下時，由於她有幾次癲癇發作，不是很嚴重（原因不明可能是家族遺傳），但是同學因此更加討厭她，說她是「病毒」、「細菌」，只要她摸過的東西，同學都不敢碰；收發作業她的作業簿都是丟的，她摸過的食物同學寧可丟棄也不願意食用，深怕被傳染。老師雖會制止我們這種行為，但是只要老師不注意，我們仍會陽奉陰違，小慧好像隱形人，對於我們的取笑好像無動於衷。

小慧國中時又與我同班，她的癲癇好像更嚴重了，聽說她去醫院做過多次檢查，但查不出原因，同學對她的排擠更嚴重。雖然導師、輔導室老師入班做過多次宣導，但是班上風氣以取笑她為樂，她的綽號不只是「病毒」、「細菌」，甚至還有「愛滋病」、「羊咩咩」，與她交談是恥辱，坐在她隔壁是懲罰，午餐蒸飯盒沒有同學願意和她放同一層，班上有幾位女同學偶爾看不慣會幫她忙，但無濟於事，我們雖然也知道這樣很幼稚，但仍我行我素，這樣的情況一直持續著。

直到一年級期末時，我們班實習老師的小「皮夾子」不見了，級任導師非常生氣，要我們「自首」，我們整整被罰站了將近二節課，腳麻得都快變成不是自己的，仍沒人承認，老師說罰到「皮夾子」找到為止，我們真是痛苦不堪；還好，小慧的癲癇又發作了，老師急著處理小慧的事，就「放了我們」。後來，老師也沒再追究這件實情，所以就有同學就猜測「皮夾子」是小慧拿的，因小慧常常一個人留在教室，謠言四起、三人成虎，甚至有同學當面指責小慧是小偷，我看到小慧的嘴唇抿著，她的眼神不只是難過，更有我從來沒看過的落寞，但她仍沒說什麼。

隔兩天後，實習老師在上課時，打開手提電腦包，發現他的「皮夾子」就在手

提電腦包中，而這手提電腦包一向是老師自行保管。實習老師和級任導師很愧疚的向我們道歉，在老師道歉的同時，小慧掉眼淚了，哭得很小聲，幾乎聽不見。這時，有同學向老師報告小慧被當作為小偷事件，老師氣得說不出話來，只在臉上露出非常非常失望的表情，最後只說：「我很抱歉，沒教好你們，我二年級不教你們了。」我們一向喜歡老師，老師一直很關心我們、照顧我們，是大家公認的名師。聽老師這麼說，有好多同學就哭了，難過的氣氛竄滿了整間教室，這時小慧大聲的說：「老師，拜託您留下來教我們，沒關係，同學只是說著好玩，因我常常一人留在教室，同學才會誤會……」「內疚」觸動了大家的心靈深處，大家都哭了。從那次後，大家突然長大了，不再叫小慧「羊咩咩」或其他不雅綽號，大家很有默契的改變對小慧態度，脫胎換骨，小慧一開始手足無措，很不能適應，後來才慢慢習慣。下課時我們會主動約小慧一起出去玩，甚至同學相約到小慧麵攤家吃麵，小慧智力測驗上的成績遠優於我們，只是沒有讀書的環境罷了，所以我們會自動影印補習班的講義資料給小慧複習，小慧成績越來越好，她也很樂意當小老師教不會的同學，良性循環的結果，我們班瀰漫著讀書風氣，大家後來都考得不錯，小慧也考上前三志願。

過去我們以為小慧不在意，我們以為好玩，卻錯把無聊的玩笑建築在小慧痛苦上。越和小慧相處，就越佩服她，小慧完全沒補習，下課還要幫忙做生意，成績還能維持中等，而我下課除了補習唸書，什麼事都不會（連打蛋都不會），我們憑什麼取笑她？想想真是汗顏。

小慧雖然身體生病了，但是她的心智卻如此成熟，一個小小心靈要承受多少我們幼稚無知的取笑，如果是我，早就精神崩潰或仇視同學，而她是以德報怨，原諒大家，這種情操是多麼可貴。

癲癇就像近視、感冒，只是一種病症，治療是可改善的，並不可憐，可憐的是我們的懵懂無知、自以為是。小慧比任何人都堅強，除了承受身體的病痛外，還要承受同學無理的取笑、誤解、歧視、與排斥。從小慧身上我們無形中都學到很多待人處世的道理；當我難過情緒不佳時，我就會想到小慧是如何楚理情緒，當我遇到挫折時，我就會想我與小慧比，我算什麼？小慧她不是「羊咩咩」，她是我導師。



編者小語

子庸同學：

罹患癲癇的小朋友已經很可憐，如果又家境清苦，經濟困頓，那真是弱勢中的弱勢，急需各方面的援助。文中的小慧是個堅強勇敢的孩子，在逆境中積極上進，不畏殘酷命運的打擊，活出自己亮麗的人生，真是太令人敬佩了！你認為她是你的人生導師，我們也認為她的表現足堪大家的楷模。

社會朋友 | 高中組 第二名

有愛無礙，超越巔峰

郭仁儀/台南女中

窗外景色怡人，涼風徐徐吹來，不禁讓我感到無比舒暢。我張開雙臂想擁抱這陽光，這時，「出去！給我出去！」一聲叫喊劃破了這寂靜。我趕忙探頭出外——只見一團黑影蜷縮在牆角，樣貌神似王姊姊，我三步併作兩步地衝下樓。

她的背不斷地抽搐著，確定是王姊姊後，我上前擁住她的肩，輕聲安慰她，她只說：「我又嚇到他了。」她蒼白的臉上猶見扭曲的痕跡，嘴角也仍留有白沫。「他」是指王姊的丈夫，他們新婚不久，王姊出了場車禍，身體雖無大礙，但卻引起了癲癇的發作。她丈夫顯然對這個事實無法接受，因此只要王姊一病發，他總是驚恐萬分地將她逐出門外，甚至還私底下計畫離婚，婚前那個溫柔的他已不見蹤影，這讓王姊心如刀割：「為什麼只因為癲癇，他就變成這個樣子？」心疼她每天以淚洗面，我也曾經嘗試找王姊夫談過，但是總是因為他的固執己見而鬧得不歡而散。

癲癇是指腦部放射電波異常導致全身出現抽搐、痙攣等現象。這種病並不會傳染也不常發作，發作時通常不超過五分鐘。罹患癲癇的人無論是外表、智力、四肢健全度都和一般人無異；既然如此，為何大家要用異樣的眼光去看待他們呢？這種病每個人都有可能罹患，在發生意外事故後，腦部若出現損傷極有可能會引發癲癇。所以，我們應當適度關懷這些癲癇朋友，不應該一味地排斥他們、拒他們於千里之外。也許某一天我們也會加入他們的行列也不一定。

許多人就是因為不瞭解癲癇，以為那是極駭人的傳染疾病而避之唯恐不及，導致了不勝枚舉的悲劇發生。像王姊夫不但沒有體貼王姊，還狠毒地趕她出門，這種偏差的行為正是偏見所致。癲癇發作時的模樣也許可怕，但這又豈是患者所自願？這種病已經吞噬掉患者大半的自尊心了，若我們還雪上加霜地排擠他們，相信這就會像狠狠捅他們一刀般的難受。我們應該要做的是寬容地接納他們並給予溫暖，用愛將他們心中的缺口慢慢填補起來，使他們能重新充滿自信，不再因為害怕別人的

眼光而畏畏縮縮。

特殊奧運金牌賽跑選手黃怡潔，小學四年級癲癇發病後陸陸續續檢驗出輕度智能障礙及蝴蝶症。在求學的路途上也因為這些病使她備受歧視，但是她的媽媽始終不放棄對她的期望與信心，終於在高中時被發掘出跑步的潛能，因而扭轉了命運，活出精采的人生。由此可見，才華的光芒並不會因為患了癲癇而隱沒，也幸得黃媽媽對女兒的堅持到底，才使她重新從自卑中站起來，創造一片屬於自己的美麗天空。大眾卻是導致她喪失自尊的罪魁禍首。其實在我們心中仍存著刻板印象，而這些正是戳破他們心口的利刃，有時該放空腦袋，用一顆包容無私的心來接納他們——需要我們關懷的癲癇病人。

依舊地，我抱著王姊，她已不再抽泣，一抹大大的燦笑在她臉上漾了開來，她說：「謝謝妳，我想他總有一天會接受我的。」她是笑著的，但一絲落寞悄悄地在她眼中閃過，被我捕捉了起來。癲癇並不恐怖，患了癲癇的人更不是魑魅魍魎。他們也跟我們一樣渴望愛、渴望幸福。只要毫不遲疑地敞開雙臂，像迎接陽光一般地迎接癲癇病人，相信他們也會感受到如陽光般的溫暖。



編者小語

仁儀同學：

有很大比例的癲癇朋友都是意外傷害造成的，車禍正是其一，造成腦部受傷而留下這個後遺症。癲癇朋友如果沒有親人的愛與扶持，乃是最大的不幸，這位丈夫殘酷無情的表現，令人失望！希望這只是少數個案。如妳文末寫的：「癲癇病人，他們也跟我們一樣渴望愛、渴望幸福。只要毫不遲疑地敞開雙臂，像迎接陽光一般地迎接癲癇病人，相信他們也會感受到如陽光般的溫暖。」

社會朋友 | 高中組 第三名

我的癲癇朋友很優秀

陳 寧/基隆女中

每當回憶起我眾多的朋友中，可以說是各式各樣的人都有，有特別亮眼的、有特別聰明的、也有特別不好去相處的……。但是有一個朋友，她很優秀，很堅強，從國小至今，她的臉孔一直深刻的烙印在我的心底，那淡淡的笑容，微彎上揚的嘴角，自信的很美麗。

那已經是國小五年級的事了，她是小純，我們班轉進來的學生，起初，我並沒有發現她與我們的不同。她是一個相當內向的女孩子，時常一個人坐在位置上，沒有朋友的她，總是像獨行俠一樣獨自行動，我常常思考：她不會孤單寂寞嗎？她的來到，轉移了老師的注意力，老師總是特別地照顧這一位「新同學」，讓班上的同學們都很不是滋味。

有一天早上，我們在考英文小考，突然有一陣拍打桌子的聲音，大家起初都以為她的意圖又是再吸引老師的注意，但是緊接著忽然“蹦”的一聲，她突然從椅子上摔了下來，旁邊的女生驚慌的大叫老師，我靠近一看，她嘴角流出了白色的泡沫，眼睛翻白，手腳也不停的抽動著，那種痛苦的表情，相信我一輩子也忘不了，後來老師也從容不迫的抱起她，即時送到附近的小醫院，並且通知她的父母，好像這一次的意外，都是預料好的一樣。

後來經過老師的簡單描述，我大概知道小純的狀況，那也是我第一次聽見這樣一個陌生的名詞——「癲癇」。班上的同學們知道原因後，也對她特別地關心，她的媽媽也好幾次的來到班上，希望我們能夠照顧她這個脆弱的女兒。有次，老師還徵求一個人做她的小天使，可以坐在她的後面，隨時的注意、照顧她，當下，我義不容辭的舉了手，我想要照顧她，這個可憐又可愛的小病人。

做她的小天使久了，我很清楚了她的症狀，她有時候會莫名發呆，我們怎麼叫她，她都沒有回應，狀況好一點一下子就回神了，嚴重的時候會突然的倒地，好

幾次眼看著她快要重重的摔倒在地上，自己卻沒有力量去支撐她，看了會很懊惱也相當心疼。後來她的人也慢慢地變得外放，善於和別人交際，她喜歡和我說她的事，我也喜歡傾聽她的煩惱，她曾說過她之所以轉學到這裡，是因為前一所學校的同學都嘲笑她是「鬼附身女孩」，這樣讓她很傷心也很惶恐，她說她也只想當個普通的女孩，可以喜歡帥帥的男生、挽著姊妹淘的手去逛街、可以去遊山玩水、可以不要帶著沉重的藥包，但是……她無法預知下一次的倒地是什麼時候？就像是發生地震一樣，你不知道下一次帶來的傷害多大？要如何收拾地震後的殘局？就像是如何收拾別人投注給妳的異樣眼光一般的尖銳。每每，和她的對談中，我能感覺到她被長期磨練的那種成熟，那不是一個五六年級的孩子該散發出來的，雖然言談中總少不了一點無奈，但是看的出她也越來越有自信面對這個降臨在自己身上，除不掉也無法立刻根治的病。當然，我也時常發揮自己的效能，逗她開心，鼓舞她往正面的方向去想，也時常扮演她的個人醫生，叮嚀她要吃藥，畢竟癲癇症的患者是需要定時定量的藥物去控制病情的。

光陰似箭，歲月如梭，兩年過去了，國小也即將要畢業了，我一點都不認為這兩年來照顧她是種負擔與包袱，反而是我從她的身上學到很多課本上沒有去形容與註解的感受，她寫了一封信給我，至今我依然清楚的記得裡頭的內容：「小寧，謝謝妳這兩年來的照顧，謝謝妳願意當我的好朋友，謝謝妳每次都叮嚀我要吃藥，謝謝妳的不離不棄。和妳在一起，我就是個真正的普通人，只有妳最瞭解我的病情，只有妳知道我的自尊心很強，也只有妳不會同情我，不會讓我受傷難過，真不知道往後沒有妳，我未來的路上會不會再遇見像妳這樣的朋友？」

我依然鼓勵著她，會的，社會上很多的機構、醫院也都在慢慢推導和關心癲癇的病患，妳不會孤單寂寞的，未來的路上一定會有更多更多的人來關心妳，更多更多的人來照料妳。「會嗎？」她有點疑惑的問著……，我笑了笑：「一定會的。」

接著又是那淡淡的微笑，自信而美麗的她，現在過得更好。



編者小語

陳寧同學：

妳是最稱職的小天使。小純有幸有妳相伴扶持，是她的福氣。也希望癲癇朋友的周遭有更多和妳一樣的天使，讓她們走出灰暗慘淡的生活，感受友情的溫暖。

社會朋友 | 高中組 佳作

癲癇朋友也需要我們的尊重與關懷

黃思晴/達德商工

一、前言：

很感謝能有這個機會，參與關懷癲癇朋友的徵文比賽，在撰寫文章的同時，更能瞭解癲癇病患的有關資訊，尋求更多資源資助關懷癲癇朋友，他們與我們沒有什麼不同，不同的是，他們更需要我們的尊重與關懷。

(一) 什麼是癲癇：

「癲癇」一詞常被人誤認為不恥或奇怪的遺傳疾病。其實，它就跟「頭痛」一樣，只不過是一種症狀或徵候罷了。俗語叫「羊癲」、「羊角癲」、或「羊癲瘋」，亦有人稱「豬母癲」，事實上與羊、豬都扯不上關係。癲癇是因為腦部神經細胞過度活躍（即漏電）而引起的臨床表現，就像電線走火般，突然間走錯了電而起火花似的，來些不該有的放電現象，致使腦部電位混亂。

奧國的精神科醫師貝格〔Hans Berger〕發明了腦電圖記錄〔Electroencephalography〕，這種腦部異常的放電終於可以被測定出來了。目前對癲癇症的定義如下：(1) 它是一種先天或後天性的原因引起的慢性腦部病變；(2) 它的原因是由於腦部細胞過度放電所引起的現象；(3) 臨床上可以看到的特徵是一種突發性而且是短暫性的發作，同時會有反覆性的發作情形。如果符合這種定義的話，我們就稱它作癲癇。

(二) 癲癇是否會遺傳：

「癲癇」在醫院當中常歸類在於一般神經科，根據台大精神部之一般神經科調查，家長得知孩子與癲癇病患交往的同時，有七成民眾是反對與癲癇病患結為連理，由此可知，人們對癲癇病患是多麼不友善與不諒解。根據參考指出，造成癲癇的原因很多，卻只有約六成癲癇病患可以找出明顯症狀，其餘癲癇患者無法確認病

因，更可以得知造成癲癇病因是如此多，那麼當我們要討論癲癇是否遺傳的問題同時，其病因與發病型態更是此問題的重點之一。大部分的癲癇與遺傳關係是不明確的，根據統計，患癲癇病症的父母其子女罹患癲癇比例不到百分之五，雖此比例似高乎常人，但百分之九十五的子女是不會有癲癇的。但，在某些癲癇的型態中，其子女患有癲癇病症機率也相當提高，如：小孩的失神性發作、熱性痙攣，其中顛部棘波的良性孩童癲癇、家庭性新生兒痙攣、少年肌躍動式癲癇等。後二者甚至被發現其致病基因在第二十及第六對染色體上。想必在不久時日，癲癇病症在遺傳學必定有著不同凡響的發展。

（三）癲癇發作時旁人應協助行為與癲癇疾病發作

在一般的流行病學上之探討發現有 0.3% ~1%的人口患有癲癇，根據台中榮總遲景上主任對國小學齡兒童調查，發現每一千人中有 6.7 人患有癲癇，另外台南成大蔡景仁教授在台南地區調查，發現每一千人中有 8.9 人患有癲癇；以此類推，國人兩千三百萬人口即有 14 萬至 20 萬人患有癲癇，癲癇病患的比例逐漸加增，當我們發覺身旁人群有位癲癇發作的病患，我們該如何當機立斷的幫助他們呢？癲癇抽筋發作(痙攣發作)，也就是所謂的「大發作型」，看起來好像危險，但是並無生命危險，因為痙攣抽搐會自行消退，但若是發作於危險地方，我們得採取協助病患，並維護病患當下的安全。於錯誤觀念誤導社會大眾，以為癲癇抽筋發作時，需要強制壓制抽動，此舉動是不適當，更是往往造成傷害的。而社會大眾更是認為，在癲癇抽筋發作時，需以硬物塞入口中，原本是美意避免癲癇病患誤傷了舌頭，但卻不知此舉動易造成患者牙齒斷，口腔顎骨損傷等。由陳榮基教授網路醫院提出，旁觀者可以把柔軟的物品，如枕頭、毯子、手巾、夾克等，攤開放在患者的頭部下面，可以避免碰傷。發作過後，還是要有人在旁看守，直到他完全恢復知覺為止。但，若是這種痙攣抽筋發作持續超過十五分鐘，此時一定要去請醫生來看診；或是有多次的發作，尤其是患者一直陷於無意識情形一再發作，那麼就得趕快找醫生或送醫院治療。在癲癇抽筋發作過程中最好是把觀察到的發作經過寫下來，在事後找醫生的時候，可以給醫生一個詳細確實的發作描述。

在癲癇疾病發作時，有著好幾種種類，其中最常見的是大發作型（痙攣或抽搐發作），有些情況是突然大叫一聲，患者便失去意識，通常手和腳都是僵硬的，成

對稱的抽筋，眼睛張開、眼神凝視、眼神呆滯、全身抽搐、口齒不清、嘴唇顏色發青、嘴中流出口涎（這口水是由舌頭的攪動而呈泡沫狀），這些都是發作時可能會出現的情形，通常發作過程會持續幾分鐘。在發作時，也有可能咬到舌頭或嘴唇，為要保護病人咬傷舌頭，應可以使用堅固而稍柔軟的物體讓病人咬住，其醫院常用的是纏紗布的木製壓舌板。像熬夜、發燒、喝酒、緊張……等也是引起發作的因素。

二、內容：

由上述介紹，我們可以更加深入瞭解癲癇病患的症狀，愈瞭解癲癇病史，也更遺憾社會大眾對癲癇疾病的錯誤觀念。藉由這篇文章，希望能獲得更多社會大眾關心與尊重。

鑒於前些日子在板橋捷運一則新聞，下午發生有名乘客跌落軌道受傷，幸好及時救援，所幸無大礙。根據報導，整起事件發生於十月十二日當天三時，一名六十多歲洪姓男子，疑似癲癇發作，突然自府中站月台跌落軌道，頭部受到撕裂傷，被緊急送亞東醫院急救，還好工作人員處理得宜，捷運交通很快恢復正常。還好沒有大礙，而男子跌落鐵道的真正原因還有待調查。

經旁人形容當時情況，男子當時有癲癇發作行為，如：全身抽搐、口吐白沫，不管男子病狀是否為癲癇疾病，但，癲癇發作於危險地區，使人不禁捏了把冷汗，幸虧男子無大礙，若真有類似相同事件發生，我們又該如何預防與杜絕。我們仔細思量，若是一旦發生危險與受到生命威脅，當局普遍公共設施，是否有完善救護設施，不管是否是以癲癇疾病為考量，天有不測風雲，有著完善醫療措施，更是國人生命安全的保障。在報導中我們得知，幸虧當時工作人員處理的妥當，才無使傷勢更趨嚴重。社會大眾不甚理解癲癇疾病，一遇到癲癇病患發作時，旁觀人無不慌了手腳，更可從當中瞭解，社會大眾對癲癇疾病知識缺少，也沒有建立起對癲癇病患的救援知識。現今台灣癲癇病患逐漸提高，擁有對癲癇病患的救援知識是必要的，癲癇朋友需要著我們。

三、感想：

其實，癲癇朋友與我們沒有什麼不同。在刻板觀念中，我們常誤認為癲癇朋友

是個有問題、有困難的人群，實質上，癲癇朋友是可以靠著藥物與提早發覺、提早治療，在今日，癲癇已經屬於能夠有效治療的一種病。癲癇病患生活在充滿誤解的環境當中，在不瞭解癲癇病患的人們眼中，癲癇病患是多麼令人感到疑惑與恐懼，人們疑惑著，為什麼癲癇病患在癲癇發作時的行為與舉動；人們恐懼著，癲癇病患當下的發作，該如何處理與協助，這就是為何癲癇朋友一直處在弱勢與排斥群體之中。試想，我們若是癲癇病患，長處在於不被瞭解，忍受著外界的評語與排斥，那是多麼令人傷心與無助。癲癇朋友沒什麼不同，他們和我們一樣，需要尊重與關懷，癲癇朋友如同含沙般的珠蚌，那顆粒難受的沙礫，好比是外界對癲癇朋友的誤解與冷漠，含沙的珠蚌經由著長久的潤滑與包容，終究會成為明亮的珍珠。



編者小語

思晴同學：

妳對癲癇症的種種常識很豐富。舉凡癲癇名稱的探究、發作的症狀種類、急救注意事項……等等，都有詳細的敘述。文末的感想部分尤其感人，妳說：「癲癇朋友沒什麼不同，他們和我們一樣，需要尊重與關懷，癲癇朋友如同含沙般的珠蚌，那顆粒難受的沙礫，好比是外界對癲癇朋友的誤解與冷漠，含沙的珠蚌經由著長久的潤滑與包容，終究會成為明亮的珍珠。」真是太好了！

社會朋友 | 高中組 佳作

關懷被遺落在角落的朋友

林芝諺/達德商工

班上一年級有同學患癲癇症，後來因為病情嚴重，沒多久便休學了，聽說一直待在醫院，前些日子她寄信給班上同學分享心情，大家看到了，都心有戚戚焉，感觸良多。好心疼她！

我最怕觸痛的傷口——那一段天天哭泣、不堪回首的十六歲之後的日子！

國中二年級時的某一天，媽媽帶我去聽一場鋼琴演奏。媽媽說：「寧可早到半小時，也不可以遲到，遲到是最不禮貌的行為！」結果我們晚餐沒吃，就入會場，現場音響震耳欲聾、五彩燈光閃爍耀眼。回到家將近十一點，我餓過了頭，疲憊地倒頭便睡，凌晨一點多，開啟我悲慘十六歲之後的日子。

那夜，我發出好幾聲巨響，兩眼翻白、全身抽搐，聲音之大把媽媽和妹妹都驚醒。媽媽從沒見過這景象，嚇得不知所措，媽媽以為我快死了，抱著我尖聲大叫。

之後，媽媽連夜送我到台大雲林醫院掛急診，經過一連串的檢查，醫生說：「妳的女兒，檢查報告結果是『癲癇』，造成的原因是腦部異常放電，必須長期吃藥，直到不再放電為止……」媽媽呆若木雞，久久無法置信。

一天吃三種不同藥丸，副作用是注意力不集中，身體虛弱，上課時間有三分之二是昏睡狀態，功課從中間一落千丈為倒數。

國二時媽媽試著告訴老師我的病況，老師告訴全班同學，結果是同學認為我被魔鬼附身，和我在一起很可怕。老師也覺得我是燙手山芋，他怕我會隨時發作，很難處理。

我被有意無意地冷落、孤立、漠視，漸漸地我變成班上的「幽靈人口」。

但老師知道我的病情，都覺得我是頭痛人物，有些老師更因為我的成績低落而說出：「我真想剖開妳的腦袋，看看裡面裝的是什麼？為什麼這麼基本的數學，妳也不會？」或是「妳的父母怎麼會生出妳這樣的小孩？……」

聽到這些話，我很自卑不想上學。就這樣直到國中畢業。

癲癇藥一吃，吃了二年多了，身體及各器官功能明顯受損，瘦弱的身軀像風吹就倒，我斷然停藥，因此和媽媽爭執一陣子，我連上學的意願、信心、勇氣都失去了。

休學了一年，幸運地和妹妹一起上了高職，填學生個人資料時，媽媽要我老實填上「癲癇」，我好怕老師、同學再以異樣眼光看我、排斥我、冷落我，我多麼渴望能順利到高中畢業。我可以忍受病痛，但不能忍受被當成瘟神對待。

不知是藥物副作用，還是壓力，我開始產生幻聽、幻覺。身邊時常有人對我講話，時刻不得安寧，眼前也不時看到灰濛濛的影子上下飄浮，家裡學校鬼影幢幢。每天天一亮要上學時，我總是淒厲哭喊著：「有鬼！有鬼！我不要上學！」的叫聲，媽媽一直安撫才平息。

「我要上學！」「我想上學！」我要和大家一樣擁有夢想和希望，我不想讓「癲癇」像魔咒般控制我一輩子！

謝謝高職老師和同學關懷的心、溫暖的手，幫助我、接納我，我不要媽媽再為我哭泣，我一定要重新站起來和大家一樣，我要上學！媽媽為了我的健康著想，決定讓我先休學一陣子之後再重新出發。

突如其來的病痛讓她的人生由彩色轉為黑白，或許她會抱怨為什麼上天對他這麼的殘酷，讓她飽受各方面的折磨，不管是心理也好、生理也好都是一種傷害，也許是上天要來磨鍊她，使她更堅強更勇敢的面對這種病痛。不管如何，我們衷心祈禱她快好起來，可以早些加入我們的行列。

現代社會中有許多得到癲癇案例的人，這些人我們更應該要去包容他們，接納他們，伸出雙手幫助他們，不要讓他們感到自卑，而做出不理性的決定。至於為

人師表，對待這樣的學生應該要花更多的心思去照顧，而不是把他們當作是燙手山芋而置之不理，這樣反而會造成更大的傷害，會在他們的心理埋上一層陰影，也許以後他們不再相信任何的人，所以適當的關心能使他們不再感到被人遺忘和冷漠，而是增加他們的自信心。

人們應該要適度地關懷這些被遺落在角落的朋友，他們並不是志願要這樣的，只是上天跟他們開了個玩笑，而這個玩笑卻也為他們帶來了無比的痛苦。



編者小語

芝諺同學：

你以休學同學的一封來信，寫出癲癇朋友在求學過程中，所遭遇到種種不堪承受的屈辱與對待。希望透過你的描述，能激發更多人的惻隱之心，從此用較公平的態度來對待癲癇朋友。

社會朋友 | 高中組 佳作

關懷生命

薛郁齡/達德商工

人生不如意事十之四五，其實並沒有老祖先所說的十之八九那麼多啦！人生是快樂或不快樂，如果能精力充沛的生活，為什麼一定要坐在陰暗的牆角悲嘆自己。曾經在網路上看過這麼樣的一則小故事：有一位牧師的女兒，她天生就是一位腦性痲痺患者，全身佈滿不正常的高張力，且無法言語。但，她卻靠著無比的毅力與信仰的扶持，在美國拿到了藝術博士，並到處現身說法，幫助他人。有一次，她應邀到一個場合演「寫」（不能講話的她必須以筆代口），會後發問時，一個學生當眾小聲的問：「妳從小就長成這個樣子，請問妳怎麼看你自己？」這個無心但尖銳的問題讓在場人士無不捏一把冷汗，深怕會深深刺傷了她的心。只見她回過頭，用粉筆在黑板上吃力地寫下了「我怎麼看自己？」這幾個大字。她笑著再回頭看了看大家後，又轉過身去繼續寫著：「一、我好可愛！二、我的腿很長很美！三、爸爸媽媽這麼愛我！四、上帝這麼愛我！五、我會畫畫！我會寫稿！六、我有隻可愛的貓！七、還有……八、……」忽然，教室內一片鴉雀無聲，沒有人敢講話。她又回過頭來靜靜地看著大家，再回過頭去，在黑板上寫下了她結論：「我只看我所有的，不看我所沒有的。」……眾人安靜了幾秒後，一下子，全場響起了如雷的掌聲與無數感動的淚水……那天，許多人因著她的樂觀與見證而得到激勵。

詩人顧城說：「黑夜給了我黑色的眼睛，但我卻用它來尋找光明。」縱使先天環境是那麼窘迫與無奈，然而在這艱苦的逆境中，也能綻放耀眼光芒，併發生命之光。「如果生命給你一顆檸檬，你就把它拿來做成一杯檸檬汁吧！」很久以前，聽人說過這麼一句話，印象一直很深刻。檸檬又苦又酸，一點也不討人喜歡，根本無法下嚥；可是把它榨成汁、加上水、加上糖、倒進蜂蜜，卻變成人人愛喝、生津止渴的檸檬汁。生命給我們酸苦，我們自己製造出甘甜。只有無知的人，才會期望生命賜給我們現成好喝的檸檬汁。聰明人都知道，生命就像一個處處刁難的老師，他給你一個似乎莫可奈何的難題，等你自己想辦法，把它剖開、切片、榨乾，細細地加工處理，然後靜靜坐下來，好好享受經歷千辛萬苦才得到的寶貴果實。好喝的檸

檬汁，是擠壓檸檬的結果；好吃的麻糬，是捶打米粒的結果。

大肚能容下多少事，滿腔歡喜笑開天下古今愁。在面對困難挑戰挫折時，如果你有勇氣，那麼生命中最豐盈的一切都将非你莫屬。樂觀的你要相信自己有那個——勇氣！



編者小語

郝齡同學：

你的文章很有啟示性，文中提到的腦性麻痺患者很可愛。面對她的不幸，她說：「我只看我所有的，不看我所沒有的。」這種樂觀、凡事向前看的心念，值得我們每個人學習。

社會朋友 | 高中組 佳作

癲癇的紀實錄

蔡佩琳/達德商工

癲癇是一種先天或後天性的原因引起的慢性腦部病變，原因是由於腦部細胞過度放電所引起的現象，臨床上可以看到的特徵是一種突發性而且短暫性的發作，同時會有反覆性發作，這只是一種腦部的病變，並不是中古黑暗時代人們所認為的怪力精神。因此，人們若常認為這是不恥或奇怪的遺傳疾病、精神病……，其實這都是錯誤的觀念。癲癇發作的情形可以分為兩大部分：全身性的發作及部分性的發作。然而從爸爸口中，我聽過一段有關癲癇的實際故事。

那是一則讓人聽了既感動又悲傷的人物紀實故事。當事人就是爸爸口中所說的「鄭同學」，以下是爸爸的口述內容：「我們是一群在升學主義高張，凡事讀書為重的時代進入了國中求學，經過了智力測驗，國語文考試的篩選，我跟鄭同學一起編進了 A 段班，也就是升學班。從此，不是上課就是考試，也就沒有其他美術及體育課程。就在一年級上學期，期末考的前夕。某天，正在上著數學課的時候，忽然間就在我左後方傳來一陣桌椅震動的聲音，而且夾雜著齙牙咧嘴的磨牙聲，轉頭一看，原來是鄭同學他正緊握雙手、口吐白沫、雙腳蹬直、全身抖動、兩眼發白。瞬間周圍的同學一擁而上，有的撐住大腿、有的抓住雙手，試圖扳開手指。此時，鄭同學就像個大力士一般，讓我們四五個同學也抓不住他。就這樣持續了四五分鐘，一切慢慢的恢復平靜，鄭同學就好像是洩了氣的汽球，整個人癱軟斜躺在椅子上。後來護士老師告訴我們這是癲癇病症的一種，也就是民間俗稱“羊癲瘋”。發病時同學要特別注意，不要讓牙齒咬到舌頭，或是頭部碰撞到硬物。後來有一次鄭同學再次發病，我們當時的班長在情急之下，把手伸進鄭同學的嘴巴裡試著防止他咬到舌頭。此時，鄭同學彷彿有著千金的咬合力，不僅扳不開牙齒，而且差一點把班長的手指咬斷，有了這次經驗之後，我們都隨時準備一條毛巾來代替手指，以防萬一。後來鄭同學，還是一樣陸續的發病。三年級時，學校嘗試讓鄭同學的家人來辦休學，以便求醫養病。可是礙於鄭同學家裡人力金錢的缺乏，此事就一直耽擱著，讓他繼續的上學。後來鄭同學也不負眾望，考上了我們彰化縣內的男子第一學府，也順利

完成學業。可是，最困擾的問題來了，因為年滿十八歲，就要面臨兵役的問題，而當時的兵役法令也沒有辦法驗退癲癇的病患免服兵役。而且鄉下的農人更沒有其他管道與關係可以讓鄭同學免服兵役。就這樣冒著風險憑著堅強的毅力，終於也把兵役服完了。可是後來的問題卻悲慘的發生了。鄭同學記不住現在跟過去所經歷的事情，也認不出以前的同學和朋友，一天到晚只知道肚子餓想吃東西，身體一天天的發胖。現在更像個無魂的遊民，一天可以走上四五公里到處漂蕩。前幾天我們學區國小的主任告訴我，鄭同學跑到校園裡面，有些小朋友害怕尖叫，更有學生捉弄他，罵他瘋子精神病，讓我聽了真是百感交集內心有如刀割，既無奈又傷感，因為鄭同學不接受社會局的安置，只能任由這齣悲劇繼續的發生。

聽完爸爸敘述的故意，讓人既感動又不捨。其實一旦確定有癲癇症，也是可以治療的，一般來說，治療這位鄭同學，至少需要三年，這三年內如果好好服藥，特別是抗痙攣藥物，而癲癇症不再發作，表示頭部的異常放電已經經由藥物得到相當好的控制結果。在這情況下，醫師可能就會開始考慮有停藥的準備，根據病人狀況，也會逐步的減少藥量，慢慢將藥物完全停掉，因此癲癇在目前是屬於能夠有效治療的一種疾病。

爸爸口中的鄭同學，當時知道有癲癇時，如果有好好的花時間照料與醫療，我想他現在也不會變成了正在街上流浪的遊民吧！不管如何，我們還是可以與癲癇病患一起互相打氣，互相鼓勵，心手相連好好的扶持他們，應主動去瞭解，接納他們，相信也能使癲癇病友們過著更愉快、更正常的生活。讓我們一起用愛心來為世界病友付出一點心力，相信會讓世界更和諧美好。



編者小語

佩琳同學：

妳以爸爸口述的內容呈現一位癲癇朋友悲苦不幸的一生，這位鄭同學的遭遇實在太淒慘了！希望這樣的悲劇不要再發生。的確，我們要讓大家都知道，癲癇症是可以治療好的，如果好好服藥，三年不再發作，百分之八十都能得到良好的控制甚至痊癒！

社會朋友 | 高中組 佳作

愛灑人間，關懷癲癇

鄭雅文/金門高中

癲癇是一種隱藏性疾病，經常在瞬間突然發作，但平常並沒有明顯的症狀，發作時會造成情緒焦慮且不穩定、神智不清、意識模糊、抽搐、失去知覺以致無法掌控、緊咬著舌頭、口吐白沫，或許是因為癲癇發作時的異常行為，因而遭致許多人的恐懼和異樣的眼光與錯誤的認知。我覺得別人的看待，會對他們造成很大的衝擊和影響。

記得有一次某班的一位同學在升旗典禮的時候，突然口吐白沫、眼球上吊的趴倒在地，一旁的同學除了驚慌失措，也只能呼叫老師，一群老師湧上趕緊把他送去醫院急救。沒想到下課時卻有很多人在聊這件事，「你剛剛有沒有看到那一幕啊！超恐怖的。」「聽說那是羊癲瘋」「什麼是羊癲瘋啊？會傳染嗎？」「不知道，但好險他不是我們班的，否則每天都要提心吊膽喔！」大家七嘴八舌的說著，他們的話中透露出他們根本不瞭解何謂癲癇，但這些話早已傳入老師的耳中，老師很憤怒地說：「不准嘲笑任何生病的人，因為他們已經很可憐了，還要遭受到別人的歧視，而且這是他無法選擇的。我們應發揮自己的力量去幫助別他勇敢面對現實，我們能給他的最好良藥就是多關懷他、幫助他，並用平等心看待他，給予他多一點鼓勵與支持，而不是排擠、嘲笑、歧視與冷漠。」老師的一番話，一直烙印在我心中，但希望這些話也能打動那些錯誤觀念的同學。

患有癲癇的人，往往因為恐懼癲癇發作帶來的窘境而使他們在社會互動關係上較孤立與退縮。在學習上，他們的記憶力與注意力又是一種障礙。謀職方面，也許會因為雇主個人的偏見或者是為了要避開機械傷害和駕駛，而使他們有較高的失業比例。家庭的耐心和用心，對病患而言，這是非常重要的元素之一。還有患者本身的心理調適、自我評價。這一層又一層的難關，都需要他們努力克服破解的。隨著科技的進步，醫療也愈來愈發達，癲癇除了用藥物控制病情外，也可以用手術治療了。而且透過相關社區工作團隊、專家、醫生、家人、朋友，可以幫助癲癇病患在

心理方面與社會生活的衝擊降到最低。當他們低頭啜泣、心灰意冷、難過無助時，別吝嗇我們的雙手，大方的伸出去拉他們一把，並且付與一顆最溫暖的心，使他們更樂觀、更勇敢的迎向嶄新的每一天，打造出屬於自己的一片天空。

「愛像一首歌，唱盡世間的感動。心就像天空，可以無限的寬闊。用雙手、編織夢。愛就像山峰，望向世界的盡頭。心就像燈火，照亮黑暗的角落。不沉默、無保留。就讓一切因為你因為我，世界充滿更多愛的感動。」這是鄭昭仁所寫的歌，也是一首好歌，他打開了我們的胸懷，讓我們以大愛做小事吧！並瞭解癲癇患者的困境，協助他們。癲癇並不會傳染，重要的是沒有大家所想的那麼糟、那麼可怕呀！我們應該改掉對癲癇的刻板印象和那一堆難聽的名詞。我衷心的期盼並祝福癲癇患者：「加油！你們可以做得到的。」



編者小語

雅文同學：

你說得很正確：「患有癲癇的人，往往因為恐懼癲癇發作帶來的窘境而使他們在社會互動關係上較孤立與退縮。」在求學上、謀職方面，他們都比一般人要艱鉅許多，「透過相關社區工作團隊、專家、醫生、家人、朋友，可以幫助癲癇病患在心理方面與社會生活的衝擊降到最低。」希望我們這個社會更有情。

社會朋友 | 高中組 佳作

關懷，從認識開始

林穎襄/中山女高

伊比力斯症，也就是俗稱的癲癇，是腦中灰質的神經細胞不正常的過度放電所引起的。有些大發作的伊比力斯症患者在發病時會突然「砰！」的一聲直直倒地，甚至口吐白沫，雙手像雞爪般抽搐著，全身開始猛烈痙攣。第一次見到這情景的人鐵定會被嚇壞，但這僅僅是一部分的發作類型，大部分的患者是可以像一般人一樣，正常工作並結婚生子。然而因為大眾對伊比力斯症的不瞭解，進而產生誤解並將它污名化；即使在民眾知識水準如此高的現代，豬母癲、羊癲瘋等詞彙仍時有所聞。相信對患者而言，人們的污名與歧視，有時比發病本身來得更痛、傷得更深。

但有沒有想過，一般大眾為何會「不瞭解」伊比力斯症呢？也許，他們是「不想」去瞭解。說來也許殘忍，但除了患者與其家人，很少人會主動接觸伊比力斯症的相關訊息。為什麼呢？也許是覺得沒必要吧？自認為不會接觸到伊比力斯症患者就可以不必去認識它。然而全台灣至少有二十萬位伊比力斯症病患，全世界有百分之五的人一生中可能會有至少一次的癲癇或抽搐發作，人數不少，需要大家的重視，卻因為民眾對疾病的錯誤觀念，使患者飽受歧視之苦。雖然目前台灣已有許多相關協會在幫助患者，例如台灣癲癇醫學會、中華民國兒童癲癇協會、台灣癲癇之友協會……等。但若要真正去除歧視，最需要的還是大眾的關懷與瞭解。除了愛心，認識疾病是這一切的基礎！而正名運動，是目前最最重要的。因為受刻板印象影響，羊癲瘋、發癲早已在不知不覺中變成一種罵人的話語，觀念既成，要改很困難，唯有將癲癇正名成伊比力斯症，才能讓每個人帶著新的態度重新認識它。

根據資料，伊比力斯症可在任何年齡中發生，大於百分之一的人一生會有一次或一次以上的發作，病因是先天腦部發育異常、生產時腦缺氧、腦炎、頭部受傷、腦瘤或中風……等，遺傳只佔少數並且良性。大約 65% 的患者使用一種藥物便可獲得良好的控制，只有少數病人需要用到二種或更多之抗癲癇藥物。成年人在治療後三至四年不發作，便可考慮減藥甚至停藥。80% 病人可以經藥物治療獲得有效控制。

由此可知伊比力斯症並不是什麼罕見疾病，它可能出現在我們周遭，也可以治療。我相信，要真正關懷患者就必須建立正確的觀念，關懷不等於純粹同情，上述這些觀念都是我們應該要有的，更重要的是，主動關心癲癇資訊，在遇到患者發病時能處變不驚，保護好發病的患者，將病患帶離危險地方；用臨危不亂代替尖叫失措，杜絕譏笑，幫助的手張得更大更溫暖，才是最好的關懷。

當然患者本身的心態也很重要。用開朗樂觀去面對疾病，主動宣導疾病知識給身邊的人，讓大家知道伊比力斯症並不是可怕的詛咒。只要心態保持健康，你和別人根本就沒有不同，教育與工作的權利並不能、也不需比別人少，表現甚至能比別人更出色。

雖然目前大眾對伊比力斯症的認知尚未完全改觀，畢竟要呼籲全國甚至全世界重新認識它並不是件簡單的事。但，沒人說它是做不到的。只要我們全力呼籲，讓大家瞭解其重要性，伸出關懷之手的人會越來越多；因為，不只是臺灣人，只要是人類都擁有一顆能去關懷別人的心。

前陣子看到兒童癲癇協會舉辦推骨牌活動的報導，大家表現出要把癲癇污名化推倒的決心，讓我也不禁為他們加油打氣。相信藉由這場活動，對癲癇正名與民眾在疾病的認知上都邁向了一大步！畢竟，要讓社會關懷伊比力斯症，就需要讓社會對伊比力斯症有所瞭解；而要瞭解，就需要我們對大眾呼籲與提供資訊。這是一場需要大家一起奮鬥努力的歷程，也許在這場艱辛的過程中，我們離踏出的起跑點還不遠，但，只要努力不懈，加入奮戰的夥伴會越來越多！

關懷癲癇，我相信人人做得到，因為，人間處處有溫情！總有一天，我們一定會手牽著手，走到幸福的終點！



編者小語

穎襄同學：

妳文章中提到正名運動的重要性，這正是許多醫師和癲癇及其家屬們正在大力宣導的。誠如妳所言：「對患者而言，人們的污名與歧視，有時比發病本身來得

更痛、傷得更深。」「受刻板印象影響，羊癲瘋、發癲早已在不知不覺中變成一種罵人的話語，觀念既成，要改很困難，唯有將癲癇正名成伊比力斯症，才能讓每個人帶著新的態度重新認識它。」

社會朋友 | 高中組 佳作

關懷癲癇

朱峻賢/屏東高中

根據資料顯示，癲癇是腦部神經不正常放電所引起的。患有癲癇的人，經常必須忍受不為人知的痛苦。前一秒鐘，還好端端的與他人聊天說話，後一秒鐘，卻突然陷入全身性的抽搐。由於癲癇患者無法控制自己的身體，因而經常會有跌倒受傷或咬傷舌頭等意外。儘管現在已經有藥物，可以協助癲癇患者回復正常的生活，但是仍有許多人對他們有不少的誤解。

曾經有一個小姐，好不容易步入婚姻生活，沒想到在一夕之間失去了丈夫，還鬧上了法庭；原來，這位小姐在結婚五個月後，癲癇發作了。對癲癇有誤解的丈夫感到害怕，因此要求離婚，甚至控告這位小姐詐欺，說她在婚前沒有告知癲癇的病史。癲癇不是病毒所造成，大多是腦部曾經受傷所引起的，沒有犯錯的癲癇患者，為什麼要面對他人異樣的眼光？為什麼要受到他人的排擠？太多的誤解，讓癲癇患者受到歧視和冷落，也造就了他們坎坷的命運。

癲癇病不是洪水猛獸，不必過度害怕癲癇，患有癲癇不要逃避、隱瞞，不要自卑、孤僻、不合群，要以堅決的毅力積極接受治療。先進的科學和醫學證明，癲癇並不會傳染，每一百位患者中只有一到三位與遺傳有關，我們應該多多傳播有關癲癇的正確知識，不要讓錯誤的觀念，影響了癲癇患者的權益和生命安全。

我想，沒有人願意得到任何的病痛；沒有人願意生來就忍受他人異樣的眼光。只是，鮮少有人願意主動去關注和尊重癲癇患者，或以科學和醫學的角度，去理解「癲癇症」。一個心靈健康的人，假使身處在被誤解的環境中，必定如同身在地獄一樣難受；可見，遭受排斥的癲癇患者，內心是多麼的痛苦。

癲癇患者並不會對社會大眾造成任何的威脅，他們所需要的，只是更多的瞭解與關懷，還有醫療的健全照護而已。如果遇到癲癇發作的病人，我們應該以正確的急救方法幫助他們；要保持患者的呼吸順暢，要保護他的頭部，鬆開他緊繃的衣

物，不要強行撬開他緊閉的嘴巴，更不要強行壓制他抖動的肢體，以免造成骨折。同時，也不要試圖中斷患者的發作，在發作結束後，應該繼續陪伴在他身邊，直到他完全清醒或體力恢復為止。

癲癇，並不會影響一個人的智商和心智發展，也不會讓人有暴力傾向，可以安心與癲癇病患相處。在癲癇患者中，有許多人擁有很高的成就，在專業的領域佔有一席之地。幸運的、健康的我們，只要對癲癇患者付出關懷和尊重，在必要時伸出援手，他們就能夠感受到人間有溫暖，處處有溫情。



編者小語

竣賢同學：

你對癲癇症的認知與瞭解都很正確，表達清晰、文筆流暢，相信可以傳達給很多人正確的觀念。

社會朋友 | 成人組 第一名

再續人間不了情

張富忠

七月，又是鳳凰花開驪歌輕吟的感傷時節，佇立在台東大學的迴廊裡，仰讀著醫學會的徵文海報，此地特有的懊悶焚風拂面掠過，不經意的喚起了塵封已久的記憶。

似遙且近，雖然已逾三十寒暑，卻彷彿昨隔歷歷在目。約莫小學二年級時，第一次從苗栗縣竹南鎮隨著雙親，興奮的搭著火車前往媽媽很遠的娘家——花蓮縣吉安鄉省親，探望外公、婆及舅舅一家；自有印象伊始，雙方的往來不知是距離的關係，抑或這原本就是一段不怎麼受祝福的婚姻？所以屈指可數。二伯曾在閒談間不經意的表露過，因年紀尚淺倒也未予細究，致使對母系方面的印象付之闕如。

一群與自己年紀相仿的表兄弟們，玩起官兵捉強盜的遊戲，很快就瘋了，比起大人們不知熱絡了多少倍，突然強盜大表哥阿哲刷的倒地，全身抽搐口吐白沫還猛翻白眼，自己當時慌亂震懾，直到表弟飛奔通知舅媽前來處理時，還驚魂未定，表妹說哥哥本來就有「羊癲瘋」，就是「豬母癲」啦！一下子就好了啦！好似船過水無痕什麼都未發生過。只有舅媽會和媽媽不時的相對飲泣，自責不知上輩子造了什麼孽，說著說著有時候會哭成一團，直到外公大聲斥責，方才暫歇。自此，視回花蓮為畏途，不管媽媽如何好言相勸，抵死不從，寧可一個人孤零零的守家「吃泡麵」，也不願再次看到那可怖的一幕。與娘家的關係逐漸濃了，和阿哲表哥卻漸行漸遠，難得到家裡來，也刻意躲避疏離，也惹來媽媽的怨懟，表哥是難堪的。地主的扮演、兄弟之情的詮釋，是不及格的。

十二年前成了家，唯一的寶貝兒子鰲也呱呱墜地，家裡充滿了幼兒的童趣聲，是最快樂了。直到幼稚園的老師急電鰲兒點心時間，突然從椅子上僵直摔下，全身抽搐口吐白沫亦翻起白眼，一樣的可怖情景再度重現，緊急送台北榮總就醫診治，印證到了最不想得到的答案，妻癱倒在我懷裡，無語問蒼天；應該歸罪於媽媽的「遺

傳因子」吧！父子孺沫之情難以絕斷，難道兄弟之情就可以甩卻了嗎？靜默了良久良久，開始勤上網路、翻閱典籍、請教醫生，勇敢地承認了就是「癲癇之家」。背對問題陰影永遠在自己前面，面向陽光問題自然能迎刃而解，將陰影拋諸腦後，開始跨出了悲情，正面迎向它、瞭解它、接受它。幾度思量，強烈譴責自己的無知與窄小器度，癲癇並不可怕，更不會因為肢體的接觸而受傳染，要告訴天下人，人有錯手馬有失蹄，更何況是悲天憫人的主耶穌，就算是「華碩」也沒有 100%的「良率」啊！何況瑕不掩瑜，騫兒也因定時的回診，大腦不正常放電的機率已降至最低，表現不但如常，而且還超越同儕，今夏小學畢業居然得到縣長獎的殊榮。內人任教於國小附幼，常思量如何能幫助更多的「特殊兒」，在台北縣特教中心學習了更多包括「癲癇」的專業知識，更上層樓跨進了特教領域，進入東大暑期碩士班進修，陪其註冊的當下，駐足海報前，衍生了更多的想法與做法。打了通電話給阿哲表哥，電話那端頗感詫異，也和我分享了將要結婚的佳音，或許是「癲癇」的延宕，但終在教會中覓著了願意相知相許的未來大嫂，誠摯愜切的致歉後，年底將成為婚禮的總招待，阿哲表哥，謝謝你的包容不記前嫌！

母親辭逝多年後的今天，一通「認親」的電話，方讓自己驚覺叫了三十幾年的媽媽，原來是後母，難怪當初的婚姻，有了一些小小的缺憾，如小說般的情節得知生母另有其人。眾人皆知，唯獨自己瞞在鼓裡，當初的騫兒罹病甚或牽怒到所謂的「遺傳」，如今想來真是無稽。

已逾不惑之年，感念母恩銘感無私的提攜，欠表哥的兄弟之情得用有生之年來續，對騫兒之情歸屬永續，最重要的是配合拙荊的宏願，對全國所有的「特殊兒」賡續今世人間未了之情。也希望加快去年全國癲癇青年高峰會的決議推動正名的腳步，由此病英文名「epilepsy」直接音譯為伊比力斯症，這樣感覺有如希臘古神祇名字，就如同阿茲海默症取代老人癡呆症一樣；兒童癲癇協會七月八日號召上百名病童合力挑戰一萬五千片骨牌，冀讓歧視像骨牌一樣倒下，給他們有更受人尊重的稱呼。



編者小語

富忠先生：

謝謝你和大家分享你的家族既珍貴又感人的故事。透過你動人的文筆，我們看到你在面對癲癇一症時，是如何從驚懼害怕、排斥逃避、到接納放下，甚至進一步，把癲癇當志業，積極參與協助相關癲癇團體，一路走來的心路歷程。你在文末提到：「希望加快去年全國癲癇青年高峰會的決議推動正名的腳步，由此病英文名『epilepsy』直接音譯為伊比力斯症，這樣感覺有如希臘古神祇名字，就如同阿茲海默症取代老人癡呆症一樣；兒童癲癇協會七月八日號召上百名病童合力挑戰一萬五千片骨牌，冀讓歧視像骨牌一樣倒下，給他們有更受人尊重的稱呼。」希望我們一起努力，透過各種管道，能讓病患及其家屬的心聲讓大家都聽到！

社會朋友 | 成人組 第二名

天使飛過人間

梅秀梅

若是沒有星星點綴，夜空怎會如此燦爛。

沒有烏雲，沒有暴風雨，便沒有美麗的彩虹。

~~序~~

話說——在天上有“十五萬”個小天使等著下凡投胎，大家都好急喔！好想早點下來找自己的爸爸媽媽，但是他們遇到了一個大難題——如果你們想早點下去人間投胎，沒問題。但是凡是「人」是沒有十全十美的，所以你們每個人都得帶一些缺陷才可以“投胎”。

「什麼缺陷？」小天使們爭先恐後的問。

在他們的面前展示出了一堆缺陷：智能障礙、聽覺障礙、肢體障礙、視覺障礙、染色體異常……

小天使們個個看到這些缺陷都嚇傻了？嚇壞了？大家只想趕快下凡投胎去找自己喜歡的爸爸媽媽，沒有哪位小天使願意帶著缺陷下凡去！

「沒把這些缺陷帶走，就不能下凡！」不知為何他們需面對這堅持的回應。

這時候，所有小天使爭相推來推去，就是沒有一個人願意要帶走這些缺陷。後來其中有一個相當勇敢的小天使立即舉起手來，很大聲的說：「我願意承擔這些所有的缺陷，讓我立刻帶著所有的缺陷下凡，並且也讓其他的小天使們帶著完美和健康去找他們的爸爸媽媽吧！」

在這個小天使的懇求下，堅持的回應出現了轉機，她的請求得到允准——就讓妳這個小天使去承擔所有的缺陷，其他所有的小天使都可以快快樂樂地帶著完美和健康，去和他們的父母親相遇了！

你們可知道嗎？最後這位願意承當所有缺陷，帶著“多重器官極重度障礙”下凡投胎的這位既美麗又善良、勇敢的小天使，就是我家的沛沛啊！

結節小天使 vs 小瓢蟲天使

沛沛罹患一種相當罕見的疾病叫做“結節硬化症”，在殘障手冊當中她屬於“重器障極重度”障礙類別。“結節硬化症”最主要是先天性基因遺傳或是基因的突變。發生率是十五萬分之一，男女比例相等，全球有一百萬人罹患“結節硬化症”，在台灣約有三千八百人，但目前已知才一百七十人左右加入「台灣結節硬化症協會」，還有許多尚未被診斷出的案例是因疾病的表現不明確與症狀的表現較輕微之故，以及有人不願意站出來的關係。

打從孩子出生的那一刻起，身體各器官與皮膚的結節，不由分說的就成為我們父母一生不捨與無解的牽掛。因為罹患“結節硬化症”，寶貝兒女身上，將會佈滿大大小小的瘤塊（結節），這些瘤塊（結節）就如同小瓢蟲身上的點點一般，這也是為什麼會將“結節硬化症”的孩子也叫做「小瓢蟲」的原因在此。“結節硬化症”的病人”結節”會長滿全身所有重要器官，有些人長在臉上，有些人長在腦部，有些人或許長在腎臟，有些人甚至於長滿全身多處重要器官……，因此對於孩子們的智能、認知、行為、情緒……等各方面均造成諸多影響，更進而引發相關併發症。

沛沛就因為“心臟先天性多發性腫瘤”，所以造成她一初生心臟嚴重衰竭，面臨必需「換心」才能渡過危險期；六個月大因為腦室結節，第一次出現“點頭癲癇”，長期各種不同的癲癇型態發作演變至今，一次次造成腦部缺氧，對腦神經造成的是永遠無法恢復過來的傷害；同時存在兩邊的腎臟也是佈滿大大小小的腫瘤，面臨隨時破裂造成的「內出血」終至洗腎、換腎的命運；皮膚的病變隨著年齡造成原本清秀臉龐出現大大小小顆粒，身上也會出現所謂的脫色斑、鯊魚斑、鱷魚斑，所以造成大家錯誤的觀念，以為像傳染病一般，避而遠之……。

歷史上最重要一刻 VS 小瓢蟲誕生

六年前的今天，沛沛小天使比預產期提前三個星期，就迫不及待匆匆忙忙來到世間報到。或許小天使太高興、太興奮了，跑太快之餘，不小心把她身上原本一直

閃閃發亮的翅膀弄斷了、身體也嚴重受創，所以當她降臨到人世間時，即因為失去可以閃閃發光的翅膀後，沒了心跳、沒了呼吸。開刀房的醫生叔叔們企圖把小天使抱到新生兒加護病房去緊急強救，試圖積極修復嚴重受創及已經失去光芒的翅膀。或許翅膀太過於脆弱了，已經無法完全修復過來，醫師爺爺說：「除非整個翅膀重新換過一雙新的翅膀，即『換新=換心』，否則再也不能飛了！」這無疑代表著說：「小天使生命即將結束了！」

自從今年五月份各大新聞媒體爭相報導我家小瓢蟲的故事之後，很多爸爸媽媽的好朋友們，都以為六年前小天使早已經蒙主恩召了；只是後來因為看到各大媒體紛紛介紹「小瓢蟲」的故事，大家又爭相進來關切小瓢蟲「奇蹟」存活下來的原因。在座各位您們或許也會很好奇，也想立即知道小瓢蟲為什麼還可以奇蹟似存活到現在的原因吧！現在就讓我來與您們一起分享結節小天使的故事喔！

心臟移植 VS 器官捐贈

沛沛經由剖腹生產一初生，就因為「心臟衰竭」沒有任何生命跡象的現象，立即由開刀房轉入新生兒加護病房急救。當時的沛沛因為心臟所有部分，包括右心房、左心房、右心室、左心室全部被大大小小的無以計數的腫瘤壓迫，造成心臟衰竭的主因，當時榮總小兒心臟科主任說：「除非『換心』，否則小天使存活機會微乎其微！」其實我們大家心裡都相當清楚：小天使要有機會碰到「美麗的心臟」做心臟移植手術，那是比登天還難……

當時在我剖腹生產後的第二天，忍住傷口的疼痛要去加護病房探視孩子時，爸爸用相當沉重的心情告訴我一件事：「小兒心臟科謝主任說：孩子這幾天隨時都會離開我們的事實。」爸爸要我做好心理準備，因為他早已經跟主任說好：「當孩子蒙主恩召，我們隨時要捐出孩子全身可以使用的器官，以及甚至將小天使的遺體全部捐給榮民總醫院做為研究解剖之用。」

爸爸雖然完全發揮「大愛無私」的精神，但當時我一直責怪爸爸，為什麼做這樣殘酷的決定前沒有跟我先商量一下呢？爸爸說：「我相信您應該會很認同也很贊成『器官移植』才對！」是，沒錯，爸爸講得很輕鬆；但是，我只要一想到孩子初生是帶著一身病來到這人世間，就已經夠可憐了！爸爸居然還狠心要讓小天使在蒙

主恩召前，遭受空前所未有的重大酷刑，我心全部都碎了！眼淚不聽使喚的淚流滿面。

驕傲的心肝寶貝 VS 爸爸媽媽的心

每晚睡夢裏，我彷彿都聽到小天使一直對著媽媽哭泣地說：「親愛的媽咪：我真的非常不願意離開這美麗的世界？我真的也很捨不得離開我的爹地、媽咪，還有姊姊……」當時候，我只要眼睛輕輕一閉上，腦海中立即浮現小天使的影子，再一想到連小天使那雙美麗的大眼睛也都要捐出去，那到時後我們母女在天上、在夢裡，又要如何相認呢？我心猶如千刀萬剮般——痛、痛、痛……

每個小孩都是父母的心肝寶貝，任誰也不願意讓自己心愛的小寶貝受到任何傷害，因為痛的是小寶貝的身軀，比小寶貝更痛的是我們爸爸媽媽的心。我親愛的baby，媽咪還來不及多愛妳一些！可惡又可恨的上帝硬要帶著我可愛的小天使往更遠的地方飛翔。Baby，妳就如同小瓢蟲一般……飛啊……飛……，我一直在妳後面試圖去抓住妳的翅膀，深怕一個不小心又再度弄傷妳的身體，但千呼萬喚為的一個希望——就是希望妳還能繼續做天使媽咪的美麗小天使；媽咪我一直相信：仁慈的上帝依然會一直在妳身邊保守妳、守護妳。我驕傲的小寶貝呀！沛沛呀！妳一定要勇敢的活下去喔！妳一定要堅強活下去喔！妳一定要加油加油再加油喔……

成功 VS 失敗

孩子命在旦夕？明明知道不可能等到一顆「美麗的心臟」做心臟移植手術；明明知道就算「開心」，成功的機會幾乎微乎其微。但是我們依然抱著一絲細微的希望，還是願意拿小天使生命做最後一搏，以「開心」代替「換心」。當天早上七點不到就送進去開刀房，一直到下午三點了，依然還是沒有接到開刀房手術完成的通知，看著比我們晚開刀的病人早都開完出來了，為什麼我們卻始終一直沒有接到手術結束的通知呢？這當中我一直問開刀房護士，醫師何時才可以下刀，沒有一位護士敢告訴我肯定的答案。護士小姐只能說：「醫生應該事先都已經告訴你們開心手術所可能引起的合併症吧？」

所以……所以……此時此刻的爸爸和我也僅能彼此握住雙手，抱著最後一絲希

望向上帝做最虔誠的禱告喔！而歷史上的這一刻是我這一生中最痛苦、最難熬的時刻，此時此刻的我，彷彿感受到世界即將被毀滅一般。

上帝守護神 VS 命運之神

也許上帝真的聽到了爸爸媽咪聲聲的呼喚聲；或許上帝早已被爸爸媽媽虔誠的禱告聲所感動；或許上帝真的也聽到小天使微弱的呼吸聲中還夾帶著強烈的生命氣息吧！或許小天使還捨不得這麼早就離開這麼「美麗的世界」吧！或許上帝早明白當小天使自願帶著所有缺陷下凡投胎的那一刻起，就已經知道小天使只要憑藉著「堅強的意志力」與「旺盛的生命力量」一定會有機會存活下來，因為上帝早已經成為她的守護神，一直時時刻刻守護在她身邊保護她呢！

原以為小天使與爸爸媽咪只有一個星期不到的緣分，小天使終於開心手術成功，小天使居然奇蹟似的活了下來。小天使終於戰勝了閻羅王爺爺，小天使終於感動了上帝及眾神明，小天使總算平安度過她生命中最重要的一道關卡。然而結節路是遙遙無期，未來還有許許多多需要「過五關斬六將」的關卡等著小天使一一克服與挑戰呢！

落入凡間的折翼天使 VS 鐵甲武士

沛沛這也只是她暫時渡過生命中的第一關卡，我們也好不容易已經勉強接受孩子“先天性心臟多發性腫瘤”的事實。誰知道到六個月大一次的點頭抽搐，醫師診斷小天使罹患罕見疾病——“結節硬化症”合併腦、心臟、腎臟、皮膚病變，這消息帶給我們全家，空前所沒有的震撼，這也才是我們全家真正夢魘的開始；因為這次的點頭抽搐，醫師告訴我們往後的日子，我們要有「過五關斬六將」的心情準備，當時我始終無法瞭解這句話的真正意思，但一想到未來的日子中，我們要陪同小天使——挑戰「過五關斬六將」的層層關卡，內心不免產生莫名的擔心、害怕與恐慌。因為沒有人可以告訴我們小天使隨時會發生什麼樣的狀況，問醫師，醫師也只能告訴我們說：「見招拆招」吧！

我親愛的孩子，身為天使媽咪的我，早就在我心底暗許，不管未來路有多少逆境橫阻在前，即使妳真的是那落入凡間的折翼小天使，爸爸媽媽都願意陪伴小天使

繼續挑戰妳人生未來的一切一切唷！媽咪我也一定會想盡各種辦法，為妳仔細的好好補上曾經讓妳匆忙落入凡間所遺失的閃閃發光的美麗翅膀。

小天使開始出現第一次癲癇發作是六個月大呈現“點頭抽搐”，其間又隨著不同年齡層，更出現大大小小不同型態的癲癇。但是小天使每次癲癇發作都要叫 119 緊急送醫急救，小天使的小兒神經科主治醫師說：因為孩子是屬於“頑固型癲癇”，因此自己想要啟動醒來的機智太弱了。所以一般別人每次癲癇發作幾分鐘內自己就會清醒過來，然而我家小天使每次一發作就是三十分鐘以上，而且每次都要立即叫 119 緊急送醫急救。有好幾次在送醫的途中，小天使的血氧濃度由 100% 一直降到 60%、50%，119 救護車人員告訴我說：「小天使快不行了！」，當時守候在小天使身旁的我，唯一可以做的一件事情，除了虔誠向上帝禱告外，天使媽咪只能用溫暖的雙手來握住小天使那好冰冷的小手，並且在她耳邊輕輕的呼喊她：「沛沛，妳一定要勇敢堅強的活下來，媽咪還想跟妳再續母女緣呢！」

滿滿的愛 VS 心存感恩

每次送到急診室已經呈現嚴重的「酸中毒」，看著小天使出現呼吸窘迫的現象，加上醫師立即發出「病危通知」，要我隨時做好心理準備，同時護士小姐要我在病危通知書上簽字時，我整個人連要拿筆簽字的力量都無。每次在急診室也好、加護病房也好，那一夜永遠是最難熬的一晚……常常這一夜我想了好久，因為今天發生這個情形已經不是第一次了。每次在救護車上，手中抱著不斷抽搐的孩子，在呼喊都沒有任何反應的情況下，孩子整個嘴唇發紫、發青、發黑，呈現缺氧的危急狀況下，我常想：「孩子的命運維繫在我手中」，我究竟要不要就此放棄不要救她了？

因為每當我每次面臨這情形發生時，彷彿都有人在我耳邊不斷的告訴我：「放棄她！」因為面對她的未來，始終也是一條永遠無法回頭的路，那我又何必守著她？坦白說，這樣的孩子個個都是勇敢的小天使，而且他們常常得獨自一人，默默承受我們一般人所沒辦法承受的痛楚，而那種痛苦不是我們正常人所可以體會的出來。但是從孩子的身上，我學到勇氣是悲傷的良藥，保持樂觀奮鬥的態度是維繫生命的強心針，滿滿的愛和心存感恩更是生命力量的泉源。

生命的價值 VS 生活的意義

坦白說長期待在醫院裡，每天看著有人生、有人死，我常自我安慰：「與其有長久的壽命，但如果庸庸碌碌、汲汲營營的追求功名利祿，不如過短暫卻精彩的人生。」每一次孩子住院，就再一次讓我及早體悟到生命的可貴與無常；而我也會停下腳步重新審視生活的意義，讓我的人生煥然一新，我也會好好疼惜與家人共同努力而重拾的健康，更要活在當下，珍惜所擁有的一切，愛惜身邊的每個人。

死亡不是終點站，人生有長也有短，壽命是人們所無法掌握的一件事。生活有樂也有苦，但大多數生活的歷程，是我們可以有把握做決定的。生活的意義並不在生命的長短或身體上的殘缺與否，最重要是在於生命價值的彰顯。因此如何面對生活並如何來把握自己的生命，使人生有意義，使離開人世間不遺憾，其實是生命教育一個非常重要的課題。

每個小生命的誕生，都有他的意義價值、任務與使命。她的誕生必然都和我們有緣，即便是父母親的我們，說實在根本沒有剝奪她存活的權利，但是我深信：我們絕對有盡力照顧她的職責和義務。雖然今日的醫學仍然無法盡善盡美讓所有的人滿意，但或許明天就有新的突破性治療方法。只要天使家庭不要輕言放棄她，給小生命一切可能生存的機會，我堅持相信小天使一定可以一直存活下去吧！畢竟每一天不也都是最珍貴的禮物嗎？什麼時候我們的生命將劃下休止符，誰也無法預測，不是嗎？

一樣中 VS 兩樣情

「一樣中，兩樣情」中樂透大獎跟罹患罕見疾病，截然是兩種心情。樂透頭彩，每個人都希望自己是那位幸運兒，但機率卻是千萬人中才可能有一位。罕見疾病，沒人希望中，但是罹患的機會卻是一萬人中即可能有一個（政府目前法定的規定——罕病是指盛行率萬分之一以下的疾病）。兩種機率發生時都會改變人的一生。打從孩子從初生的那一刻起，身體各器官與皮膚的結節，不由分說的就成為父母一生不捨與無解的牽掛。。

所以結節的孩子將來不論在託育、讀書、醫療、復健、保險、居服、安親、工作、交友、人際、結婚生子……等各方面，都將形成很大很多的問題，身為天使媽咪的我，一開始面對我孩子的與眾不同，我們父母親們除了一開始所承受的種種衝

擊外，更需要的是更多的勇氣與信念，才能勇敢的面對眼前及未來的一切挑戰。

因為從小的癲癇發作已經造成許多結節的孩子在智能方面受到嚴重損傷。也許在別人眼中一個不起眼的小動作，您們可知道，它往往卻是要經過千次、百次、半年、一年……才可能練習完成，甚至於才可能看到一點小小的成果喔！有時候好不容易看到一點點進步的空間，往往卻又因為一次癲癇發作又往後退好大好大一步！有時候常常受挫、受傷、受苦、受難……就是始終看不到一點成就。常常面對著孩子無法用言語表達一切，或者是常常莫名其妙的情緒嚴重起伏；自己又常常感到力不從心跟十分無奈。對抗結節硬化症，真的是一條無法回頭的漫漫長路，一路的辛、酸、甘、苦，加上數不清暗夜裡的咬牙哭泣，心中的感觸實非能與外人道也，心中的甘苦也非筆墨可以完全形容的出來……

坦白說家中有這麼一位多重器官重度障礙（頭一年是極重度）的孩子，我的家庭及自己本身所要承受各方面的壓力及辛勞遠超過一般正常的家庭外，而且永無止境的精神負擔，有時比疾病本身更令人難以承受。剛開始我與正常人一樣的反應：一再否認、忿怒、抗拒，甚至好多次真想帶著孩子去到另一個世界，也曾多次不斷向我女兒的醫師抱怨，當初為什麼明知孩子已無任何生命跡象仍要全力去搶救她，早解脫對孩子及我的家庭都好。然而謝主任講了一句話：「孩子只要尚有一絲氣息存在，焉有不救的道理。」的確，每個小生命都有他的生存權利，不到最後一秒鐘，又豈可輕言放棄他！更何況保護子女是作父母的天職，如果因此放棄了她，無疑間接扼殺了孩子求生權利。

過五關斬六將（一）老師的疏失 VS 孩子的未來

【託育方面】：小天使歷劫歸來之後，我只要一想到小天使往後一切開銷，所以我還是選擇做職業婦女，加上如果不上班藉此轉移對孩子的注意力，或許我早就發瘋甚至於帶孩子一起去天上做一對快樂的母女了！正因為做這樣選擇，所以我必須面臨找尋褓姆來解決孩子的託育問題；然而卻是再三遭受××家扶中心、××褓姆協會、××彭婉如基金會……等等的嚴重排斥，擺明根本就是拒收嘛！我實在懷疑那這些領有執照的褓姆，執照是領假的嗎？她們不是長期有經過幼保方面的培訓嗎？一歲前找褓姆所面臨的答案與一歲後所得到的答案還是一樣，就因為這樣，所

以最後我強忍著淚水，強迫自己最後不得不將孩子送至××兒童發展中心(早期療育機構)。

原本以為療育機構的老師，按照道理應該知道一些癲癇發作處理才對，結果一而再再而三受到特教老師的疏忽，發燒三十八度五尚不知道，實在離譜。正因為孩子癲癇發作的致命傷就是「發燒」，因為這樣高燒誘使孩子癲癇發作。更離譜的是：當孩子癲癇發作時，還不知如何隨機應變處理，也因為延誤時間最後又造成小天使腦神經再度嚴重缺氧的傷害。我十分懷疑這種社會局立案的兒童發展中心，每年評鑑是如何能夠拿到「優等」、「特優」呢？想想不也只是虛有其名吧！殊不知相關單位知道不知道？在類似這樣發展中心中，每年還有多少孩子因為老師疏忽而造成的傷害呢？這些都是爸爸媽媽的心肝寶貝呢！

小天使的老師還擁有國外高學歷的文憑呢！問題是空有再高文憑又無實際臨床經驗又有何用？曾經想找律師控告他們對孩子造成的傷害；更想召開記者招待會，控告他們老師的疏忽對孩子所造成的嚴重傷害。後來想了好久好久，為了這家發展中心所有孩子未來可以繼續有生存下去的空間著想，我不能做這麼自私想法。因此最後我採低調處理，除了選擇忍痛默默離開外，我與爸爸：「不忍心再有類似情況發生在其他無辜孩子身上。」所以希望離開前最後一次機會，提出要求與這家兒童發展中心的主任及其他各處室組長、老師、社工、家長代表等召開個案協調會議。

也為使大家重視這件事情及突顯事態的嚴重性：我還特別盛重去邀請罕見疾病基金會、伊甸社會福利基金會、××幼稚園特教老師……代表出席參加，會中討論最重要的一點是：「未來兒童發展中心的所有老師、員工……等未來應該如何做好當孩子癲癇發作時緊急處理的流程，以及做好緊急通報系統。」或許您很難相信，一家私人骨科醫院附設的兒童發展中心，一樓急診室居然並無設立對外可以打出去的119電話(二次癲癇發作都是我獨自一人一手抱著孩子，另一隻手打公用電話叫119)呢！然而直到我們離開發展中心二年後，我回去看看那些孩子的時候，我又嘗試詢問急診室小姐是否可借打119叫救護車？答案一樣，問題又回到原點。想想實在可悲！實在可嘆啊！

過五關斬六將（二）人性最醜陋的一面 VS 剝奪小天使學習的權益

【就醫方面】：相信大家都聽過這樣一個口號——三歲以前早期療育所得到的療育效果是三歲後的十倍以上。我雖然是個職業婦女，但是對於任何可以幫助孩子復健的地方，我是一點都不會放棄。從一歲多開始安排復健，打從星期一到星期六，每天至少排 1~1.5 小時復健，然而沛沛卻一次再一次遭受到復健醫師及復健治療師們的層層排擠。

最難過的是我很想對復健科醫師講一句良心話：××醫師您自己也是受過專業的復健醫師，這種孩子本身有什麼狀況，您應該比任何人還清楚！如果身為復健醫師居然以「孩子因為持續哭鬧，情緒起伏嚴重影響其他孩子的學習！」，取消我們接受復健的權利，那您怎麼還有資格掛著羊頭、賣著狗肉來當這些孩子們的復健科醫師呢？

尤其更氣人的是就連復健治療師們也一而再再而三欺負我們母女。××復健治療師第一次上完孩子的職能課程後，直接告訴我說：「沛沛媽媽：您的孩子我不會教，下次不用帶她來了！」，第二次同樣的話又加了一句：「我不是已經告訴您，可以不用來了嗎？為什麼您還是帶她來？」，第三次和第二次話一樣！……這時候，我實在忍不住告訴治療師，那我要報告復健醫師知道喔！這囂張的治療師居然回應我：是醫師比較懂，還是我們治療師比較懂啊？嚴重排擠的程度再一次剝奪小天使學習的權益，並嚴重一而再再而三打擊天使媽咪的心。但是受創的心卻未因此來擊垮我，反而讓我越挫越勇。因為這種種一切，我開始真正感受到人性最醜陋的一面。我心真的好痛……猶如刀割，俗話說：「天將降大任於斯人也，必先苦其心智，勞其筋骨，餓其體膚，空乏其身，行……。」或許這一切一切都是上帝再次對我的考驗與安排吧！

過五關斬六將（三）換腎 VS 洗腎

【就醫方面】：“結節硬化症”是屬於「進行性」疾病，這疾病到最後的結果是所有器官都呈現衰竭狀態，至於生命何時結束，那是一個永遠未知的答案。每次擔心完癲癇發作對孩子腦神經造成不可逆的傷害外，我還得時時刻刻分分秒秒提心吊膽孩子兩邊腎臟不能撞擊、腎臟隨時破裂的問題。偏偏孩子不會說又不會表達，

萬一腎臟破裂造成內出血，又該怎麼辦？到那麼一天，或許屆時又要掀起一場空前所沒有的震撼！醫師曾經告訴我：要我隨時做好「洗腎」的事實。我曾經跟醫師說明：「如果真有那麼一天，我願意將我一個健康的腎臟捐給孩子做腎臟移植手術。」

當時只見醫生頻頻搖頭告訴我說：「站在醫師立場，他並不建議我的孩子做腎臟移植手術“換腎”，因為沛沛屬於多重器官重度障礙的孩子，即使換腎成功，她還得面臨其他器官衰竭的問題，這樣造成珍貴捐贈器官的浪費，換腎是沒有意義的……」每次我都會忍不住再次問同樣問題，為的是希望可以聽到不一樣的答案，然而每次聽了我是當場落淚；事實上我也知道站在醫師的立場是這樣想，但是站在媽咪的立場，她是最心愛的天使寶貝，我怎麼能眼睜睜看著她再度承受空前所沒有的災難啊！

事實上我們國人器官捐贈的風氣並沒有很盛行，「人體器官移植條例」自民國七十六年公布施行迄今已有十五年，藉由國內醫界的努力，而使器官移植技術日益進步、手術安全性及成效均已提高，成績斐然；但礙於器官捐贈者來源的缺乏，每年等待器官移植者近六千人，平均每年僅一百人捐贈，捐贈率為百萬分之四點一，致頗多器官衰竭病患等不到器官而往生，令人遺憾。同時，鑑於國內尚未建立等待器官移植病患的登錄與分配系統，使受贈者與捐贈者之間未能有效配合，造成珍貴捐贈器官的浪費，實屬可惜。

此時此刻，我雙手合十衷心祈禱「希望所有身體病痛的人，都可以早日接受到足夠的醫療照顧，健康平安！更希望這個社會有更多大愛無私的人，讓那些等待再等待的病人及家屬多一絲絲希望。」且讓我們一起為這些生命需求者來祈禱，願人人都能健康平安又喜樂！

過五關斬六將（四）拒收 VS 轉安置

【就學方面】：小天使因為曾經在高雄市××兒童發展中心（早期療育機構）中一而再再而三受到特教老師的疏忽——孩子癲癇發作不知道隨機應變處理，造成小天使腦神經再度嚴重缺氧的傷害。我不忍見到孩子是否又要再一次遭受類似經驗，因此做了我這一生中最大的賭注，相信而且完全接受教育局的鑑定輔導委員會的安置作業，好不容易孩子進入一所公立幼稚園的學前特教班就讀；之所以說好不

容易是因為先前安置作業中，我們一直很想進入一所明星公立幼稚園，最主要的是因為這所幼稚園裡，硬體軟體設備真的是好得沒話說；然而這所幼稚園裡相當有名氣的特教老師卻不願意收我家沛沛，我心幾乎碎了……真的好痛心！從此我開始真正對台灣特教的這部分相當質疑。

一直為小天使總算可以順利安置在公立幼稚園「學前特教班」就讀而感到慶幸，畢竟每個孩子都有受教育的權利與義務，不是嗎？但是我發現我的想法錯誤；因為就學之後，我們每天除了必須面對融合班級小朋友的家長另眼看待外，最最無法接受的一件事情是：媽咪一入學就告訴沛沛的老師「因為沛沛的小兒腎臟科主治醫師有特別交待，沛沛因為兩邊腎臟腫瘤很大，所以醫師特別特別叮嚀「腎臟不能撞擊」一事，所以我這做媽媽的小小要求，要求老師特別跟融合班的小朋友特別交待注意這件事喔！結果老師卻以一句話說：「如果沛沛媽咪對學校環境不滿意的話，我們可以幫忙轉安置。」老師在完全無法同理及完全接納、包容下，居然我們才入學沒多久，就脫口說出「轉安置」，而且當下還說學校可以幫忙轉安置到專門的特殊學校就讀喔！

當下，我氣極了！去電教育局尋求支援與證實，我才瞭解任何一位特教老師或學校都沒有權利可以幫學生決定「轉安置」一事。結果老師把被教育局責罵一事，又把氣出在媽咪我的身上，還動不動拿手機錄我所說話的內容。天哪！平時學校學生家長們，如果用異樣眼光來看待我們小天使時，身為天使媽咪的我，我都能夠完全理解也完全接受，因為我知道他們不懂更不瞭解，所以沛沛媽咪我會告訴小朋友們：「因為沛沛生病的關係，所以希望小朋友們，在學校時更要幫沛沛媽媽好好照顧沛沛喔！」但是老師居然要小朋友不要太靠近沛沛，我真不懂老師是做什麼樣想法？

但是我最最無法接受與忍受的是：「身為特教班的老師，您難到不知道您本身所學的是『特殊教育』這一塊嗎？『特教』耶！一位特教老師居然輕易就把這『轉安置』這三個字，從您嘴巴中這麼輕易說出來。我又不免懷疑，您所學到的專業難到沒有告訴您說：像這樣的特殊孩子是很難去適應新環境的人、事、物嗎？難到您不知道環境的不適應或環境的轉換，對這種有癲癇史的孩子是很容易誘發癲癇發作嗎？」

過五關斬六將（五） 褓姆老師 VS 天使媽媽

【就學方面】：孩子剛去學前特教班就讀沒多久，因為才離開兒童發展中心，大小便、吃飯……等各方面生活自理都尚待加強學習中，而學前特教班的導師就對我說過一句話：「媽咪！您要搞清楚，我們是特教老師身份，負責教與學這部分而不是扮演褓姆角色喔！」老師，身為天使媽咪的我很想告訴您：「因為您的名字叫『老師』，我的名字叫『媽咪』；就是因為我的名字叫『媽咪』，所以今天才能顯現出我人生的完整性。」同時，老師我還很想告訴您一句話：「今天如果我的孩子什麼都可以自己來，那我又何嘗願意將我孩子送來這種學前特教班就讀，學習生活自理呢？我又何必長期忍受被家長、同學、老師、學校……貼標籤的日子呢？」每天放學最開心的時候，就是看到沛沛又平安健康渡過學校一天，可是老師又講一句話：「她最討厭看到我在她面前抱起沛沛」？

事實上，當我離開兒童發展中心時，有家長及那邊的老師，包括我先生都說了一句話：「像沛沛這樣多重器官重度障礙的孩子，離開這裡去公幼好嗎？」事實上當時做決定離開時，我一直在掙扎，也深怕一旦我的決定是錯誤的，豈不害了我孩子一生？然而我今天之所以願意送孩子來唸公立幼稚園學前特教班，除了是為「孩子的未來」，才想再找一家更適合她的教學環境；再則最主要的是因為我相信並十分肯定公立幼稚園老師的師資；結果沒想到卻……，我不免又懷疑：「那您跟那些兒童發展中心裡擁有高學歷的特教老師又有什麼兩樣呢？」

過五關斬六將（六） 愛心不等於責任的事實 VS 現實就是這麼的無情

【就學方面】：身為職業婦女的我，面對特教老師一而再再而三，要求家長放學一定要準時四點到校接回小朋友，坦白說：即使是正常普通幼稚園班級的學生家長，都有可能碰到臨時有事，無法準時四點接小朋友的時候吧！為此跟老師溝通無數次，老師想法就是：「我們只要一秒鐘沒去學校準時接回，孩子在學校，他們就必須要擔一秒鐘的責任與壓力……說到最後，結論就是說：萬一碰到孩子癲癇發作、校護也已經下班了，這時候怎麼辦？」

老師，我很想說一句：「難到您連一點基本冷靜面對的態度與處理癲癇發作的基本常識都沒有嗎？難到校護不在，您們就不會處理了嗎？那您平日受的癲癇職前

教育都是假的嗎？難到您們手上所拿到的 CPR 證照只是拿起來放好看的嗎？難到您被上次孩子在兒童發展中心所發生的事情，嚇到、怕到了嗎？」

因為以上這一切種種，我也更徹底認清「愛心不等於責任的事實」。明明知道現實就是這麼的無情，我的心再次受到重挫打擊，我的心真的真的好痛……猶如老虎鉗緊緊鉗住我的心臟似的……此時此刻的天空雖然是蔚藍色，但是我都覺得好像是世界末日一般……

過五關斬六將（七） 課後留園 VS 醫療糾紛

【就學方面】：正因為孩子是年尾孩子，所以在學前特教班必須唸三年，那不代表放學接送的問題要持續三年？坦白說，我跟爸爸是雙薪家庭，還有一位唸國小高年級的姊姊，放學也同樣面臨接送問題。因為孩子是特殊兒身份，學校又無課後留園的設立，加上特教老師又不願承當責任，所以找臨託員是一大問題與挑戰！實在是極無奈又無法解決天天放學接送問題，所以天天放學接送這問題成為我最大夢魘！幸好「爭取」結果：教育局總算安排助理老師 1:1 來解決孩子課後留園的問題。

上學期，整整一學期當中前後來了十位助理老師，基本上每個人幾乎不是做一天就不來了，要不就是二天不來了，到最後大家都不願意來了。原因幾乎都是因為告訴家人要帶這樣罕病兒後，遭家人極力反對，就怕到時孩子癲癇發作，無法處理得當而引起所謂的「醫療糾紛」。最後還是自己找到癲癇病友的家屬，及網路上不認識但願意認同、願意同理的愛心媽咪願意幫忙帶，這才解決上學期課後留園問題。

特權 VS VIP

特教老師非但不幫忙家長解決課後留園的問題，居然還到處把我爭取到「課後留園」過程，逐條寫在一張大海報上面，公開貼在融合班及特教班教室，讓其他所有家長及其他老師都知道這件事情，到最後意思很明顯告訴所有的人說：「沛沛就是特權份子，我們爸爸媽媽就是 VIP。」我不免要問：今天老師如果願意誠心幫忙照顧到我們孩子，說白一點如果老師願意同理、認同我們這種「罕病孩子」的話，我們還需要什麼特權嗎？

事實上，孩子在我肚子裡八個月時就被醫師診斷是“先天性心臟多發性腫

瘤”，醫師馬上就把我們當 VIP 另眼看待。坦白說，從初生到現在 VIP 就像連體嬰一樣，始終跟著我們形影不離，您認為我們心裡會很好過嗎？今天老師非旦沒有好好特別照顧我家小天使就罷了，卻還又到處跟其他家長、老師宣傳，不僅給其他小朋友、大朋友做錯誤示範外，還造成老師與家長之間嚴重代溝。所以我說：老師您難到真的還嫌我們還不夠「VIP」嗎？

事實上，我們只是小小老百姓，我只是天使媽咪啊！我們並沒有任何背景，但是感謝還是有人認同這樣特殊兒；「爭取」之後，我終於知道：這個世界上真的是要「有錢」、還要「有勢」，否則根本沒有人願意理您一個小小老百姓。所以這學期一開學，放學必須準時四點去幼稚園接回孩子的問題，我又開始回到原點，我的夢魘又開始出現……

台灣教育 VS 特殊教育

對於特教老師，我很心痛的要說：「孩子今天罹患罕見疾病，那絕對不是她願意選擇的。」身為特教老師的您，一初任教職就擔任這個結節天使的導師時，您不覺得沛沛雖然是擁有多重器官障礙的特殊兒，但是她卻是您今後教學上非常好的學習對象，不是嗎？在她身上，您不也可以學到好多好多是您平日課程上教授所沒有教到的地方嗎？難到您不覺得自己比別人更「幸運」嗎？難到您不覺得擁有沛沛反而應該讓您覺得很「驕傲」才對啊！為什麼？偏偏還要到處打擊我們天使爸爸媽媽的心。說實在，我心真是好痛！讓我不免要大聲在這裡說：台灣的教育是否生病了？台灣的教育是否失敗了？台灣的教育不僅需要繼續再教育、繼續再加強外，就連台灣的特殊教育也更更要「繼續再加強、繼續再教育」！

天使姐姐 Angel VS 天使妹妹 Grace

其實，每個小生命都是獨特而且彌足珍貴的，從婚前檢查「正常」，婚後居然被診斷「不孕症」；然後所有婦產科醫師都說我：卵巢功能衰竭，不做試管嬰兒不可能有機會懷孕！兩個女兒都是試管嬰兒失敗下的「自然產物」，奇蹟似的來到我的家庭，您相信嗎？當高齡懷有小天使時，為了生出健康胎兒，於是懷孕十六週做「羊膜穿刺」，報告正常下，居然還生出一位「結節天使」啊！

感謝上帝賜給我一位美麗、善解人意又聰穎的天使，所以姊姊叫 Angel；再次感謝上帝的恩典，所以妹妹叫做 Grace。Grace 能夠靠著一股堅強的求生意志，來到這個美麗的世界，然後又經歷這麼多的痛苦煎熬，我相信必定是上天對我、對我家及對她早已做了「最好的安排」，而且這上帝特別恩賜的小天使，讓我多年後的體嘗後，叫我知道如何做好天使媽咪的角色，因為小天使的「奇蹟」也豐富我整個人生，更突顯出我人生的更美好！

縱使眼前還有很多難關需要一一挑戰與克服的，我堅信只要我繼續堅持到底、堅持下去、永不放棄，我一定就能為自己、家人與小天使創造無限的希望……我也希望藉此文章的表達，有機會更鼓勵跟我曾經遭逢生命低潮的人，希望大家都能「尊重生命、愛惜生命」，好好把握活在當下的每一個時刻，共同為這一片土地的安樂、穩定與和諧而共同努力。

希望的陽光 VS 最甜美的負擔

事實上，植物人王曉明也好、台大植物人張振聲也好、玻璃娃娃顏旭男也好、我家的結節天使以及其他所有罹患罕見疾病的天使們，他們都是上天賜給每個家庭裡「最甜美的負擔」。他們都是一直迎著希望的陽光，珍惜並努力的把握著每分每秒的光陰！一個生命的起落，他可以很光亮、也可以很精采！我想：如果一個人有堅強的求生意志，更可激起更多人開始對生命價值的重新審視與思考，不是嗎？

特別的孩子 VS 特別的父母

每個看似比別人不幸的孩子，我想都是上帝特別肯定而賦予重任的孩子吧！所以說：「上帝賜給每一個人生命，必定都有祂的美意，尤其是當上帝特別恩賜給我沛沛這個特別的孩子時，我相信祂就是特別指派要我來成為沛沛的特別父母。」如何在短暫的一生中，珍惜著每一天，才是最重要的！感謝上帝特別恩賜給我有這樣機會，讓我學習由激發勇氣中去化危機為轉機；感謝上帝特別恩賜給我這個小天使，讓我因為「她」我才能夠學會更堅強、更有信心陪孩子走下去，也才真正感到人生的圓滿與幸福感。

孩子是每個媽咪的無價寶，因為有妳堅強的生命力「愛」，讓生命變得更無價，

而媽咪深信妳真的真的是上帝特別派來散播「愛」的小天使，媽咪由衷感謝是妳讓我成為天使媽媽。當上帝決定讓我們成為小天使的媽咪時，就是認為我們可以無悔無怨的，去為這個折翼的小寶貝付出一切吧！雖然雖然我們都不知未來會如何改變，但唯一不變的是我們對孩子的愛，因為我們不會隨著時光的流逝而讓我們的愛減少，你說是吧？讓我們一起加油吧！

絕地中找到出路 VS 再次迎向春天

沛沛初生到今天整整六年的歲月了，二年前的今天沛沛還在加護病房急救呢！如今我早已學習接受這個疾病的事實，也早已學會除了自己告訴自己要愛我自己一點外，同時也希望我有個健康身體去照顧 Grace；同時我更學習如何讓自己更有獨立心，更有堅強心之外，最重要的是學習如何讓自己活得更自信，也可以由自信心走出來，並且看到未來的路是一片光亮，也可以讓自己在生命的缺口找到一絲絲的光亮及人間溫暖。

「畢竟在每一個生命轉角處，必然再次可以迎向春天。」病魔雖然是身心上無可言喻的打擊，但它不一定是全然的負面，有時反而成為打開人生另一扇窗的原動力。畢竟人到這世上走一遭，必定有其一定道理，不論是佛家道理解釋之因果輪迴，還是……。總而言之，面對人世間種種不完美，只要我及 Grace 有信心、有願心，相信必然可以從絕地中找到出路。而我更相信從鬼門關走一遭回來，此刻人心境一定變得完全不一樣，這完全也是一個值得可喜可賀的地方，而且我更相信再回來，一定是上天賦予你有更重大的神聖使命。

人生不要太完美

人生到現在我已走了一半，這一路上走來跌跌撞撞，感謝一路上曾經扶持過我，幫助過我的人；想想心中有愛的人是最美的人，不是嗎？我也更體認到每個生命都有欠缺，我也不會再與人做無謂的比較，反而更能珍惜自己現在所擁有的一切。每個人都有一本很難唸的經，所以，不要再去羨慕別人如何如何，好好數算上天給你的恩典，你會發現你所「擁有」的，絕對比「沒有」的要多出許多，而缺失的那一部分，雖不可愛，卻也是你生命的一部分，接受它且善待它，你的人生會快樂豁達許多，不是嗎？

看到孩子不生病時，一聲聲的叫著爸爸媽媽，再看著孩子可愛的笑容，使我明瞭「生命的真諦在於活得扎實，生命的可貴在於用心感受，用心體會……」所以，這六年來也好不容易在毀滅的邊緣中掙扎過來。生命不就是如此，很多時候不是我所期待的結局或結果，但在遺憾中，我們依然是可以嗅到幸福的味道，雖然夾著那麼點的辛酸與苦澀，但那是值得的。我忠心希望每個天使家庭，都受到充份的溫馨關懷，走出悲傷！

大地的精靈 VS 快樂的使者

身心障礙的人也好，罕見疾病的人也好，在我看來，他們都是「大地的精靈，快樂的使者」而且一個人沒有經過缺陷就看不出完美，沒有經歷痛苦的折磨也就體會不出快樂，不是嗎？雖然在這個家，曾經有過太多的哭泣聲，但是擦乾眼淚後，明天的陽光依然燦爛！我非常珍惜這個家，也期許自己能在較成熟穩定的家庭下，讓孩子得以健康平衡、且在穩定中扎根成長。

勇氣與力量是無法教會的，必須靠著越挫才能越勇，也唯有當內在的自信力量堅定了，自己才有勇氣去面對各種人生各方面的挑戰、才能認清人生重要的價值。為了讓我黑白人生再回到彩色的人生，我告訴自己對生命的堅持、無悔的付出，才是為人父母至愛的表現。今天上帝賜給我們這麼一位與眾不同的小天使，就是要我們特別來當小天使的父母喔！最後，「我們的歡喜受正是以生死相許的承諾與承擔」與天底下所有天使爸爸媽咪們互相共勉之！

今天十月十二日沛沛終於要過六歲生日了，我用這篇小小短文，做為沛沛六歲的生日禮物，並且用〈獻給我最執愛的沛沛寶貝〉與天底下所有天使媽咪共同勉勵！

〈獻給我最執愛的沛沛寶貝〉

因為生命中有妳 所以我的名字才叫作“媽咪”，

因為生命中有妳 所以我的人生才算是“完整”。

不管未來路是否多麼堅固、難行，媽咪將永遠守護著妳一輩子！

不管未來路是否多麼孤單、害怕，媽咪將永遠保護著妳一輩子！

不管未來路是否有多麼遙遙無期，媽咪將永遠伴隨著妳一輩子！

沛沛永遠是媽咪最最心愛的心肝寶貝！

沛沛永遠是媽咪最美麗的勇敢小天使！

媽咪的人生因為妳的誕生，使媽咪的人生天天充滿奇蹟……

媽咪的人生因為妳的誕生，使媽咪的人生天天充滿挑戰……

媽咪的人生因為生命中有妳，所以是妳讓媽咪的人生更顯豐富色彩……

媽咪希望妳——永遠幸幸福福、平平安安、快快樂樂滴長大喔！

因為沛沛永遠是上帝恩賜給媽咪「最好的恩典」、「最甜美的負擔」、「最珍貴的禮物」。



編者小語

秀梅女士：

我們相信，沛沛身旁一定也圍繞著許多天使，在保護她、呵護她。妳的文章也必定會讓許多家長更有勇氣走在這癲癇路上，也讓我們一起為沛沛祈福！

社會朋友 | 成人組 第三名

「我的三哥」續集——被照顧者成為照顧者

陳美秀

多年前曾寫了一篇文章，談及患癲癇的三哥加入癲癇協會，並進入水彩繪畫班之後的他，生命不再是黑白而有了色彩。直到如今，除非發作身體不適之外，每週三的繪畫班他從不缺席，前兩天他還很開心俏皮的說：「現在癲癇協會要改名成喝茶吃點心畫圖協會。」原來每週三有著相同的興趣加上愛心的蔡老師，不間斷的指導，長時間下來，他們這一群，與其說是病患，還不如說是志同道合的朋友們，他們已經建立了契合的友誼關係，所以會自動帶點心或泡茶與大家分享，這真是人間情愛的自然呈現，我聽了覺得好溫馨。順著三哥的話，鼓勵三哥也要帶一些東西去與好朋友分享。

其實要寫三哥續集已經感動了好久，身為家庭主婦的我，常受雜雜碎碎的事影響，而不能好好靜下來寫。今早與先生到成大運動，遠遠看到三哥的身影在榕園中，他沒有加入任何一個運動團體，個別的、很隨意的跟著某團體做動作，我想他會覺得這樣比較自在吧，所以我也就沒有刻意過去打招呼，不過，倒是讓我聯想到今日要寫的主題【被照顧者成為照顧者】。

話說年初，也是在去成大運動的途中，遠遠望去，看到熟悉的兩人身影，一是年邁的母親駝背，左肩背著布包，右手拿著雨傘，慢慢的走著，身旁的另一身影就是三哥陪伴在旁，一步一步的跟著走。當下覺得若有相機將之拍下多好，然而一點也不可憐，這樣的圖像印在我的腦海，至今仍然清晰可見，也至此打破了我一直存在的錯誤認知。過去由於母親的憂慮放心不下，擔心三哥無預期癲癇會發作，有可能隨時受傷，而常常限制他的活動，代替他做一切可能他能做的事，時時看守照顧他，就怕萬一……。也常提醒我們這些健康的兒女們，若有一天她先走，我們務必要好好照顧三哥。

隨著時間過去，當其餘的兄長一個個成家立業，搬出去時，這個重擔，母親有意無意的將照顧的責任，希望轉移給最小的我，而我也有了自己的家，母親的期待落空了。不過感謝上帝賜給母親健康的身體，雖然照顧發病的三哥很辛苦，但也成為母親生活的一部分，偶爾會聽到母親感慨的聲音，及抱怨自己的體力愈來愈不行。一切都還算安好。然不知何時，母親與三哥的角色開始漸漸互換，太重的東西母親拿不動需要三哥幫忙，還有拖地板粗重的清潔工作、甚至換季晾曬棉被，也已由三哥擔任，三哥儼然已是母親的好幫手。

特別在今年五月八日清晨五點多，誰會想到去成大運動的母親，在東豐路途中被飛速的機車撞倒，頭破血流，要不是三哥正好陪著母親，誰能及時制止機車騎士不可逃跑，並立即要機車騎士打手機，通知救護車及家人呢？此時的三哥成為了照顧者的角色，陪伴在母親身旁。還有七月時母親臉頰腫脹，家人一直要帶母親去看牙醫，可是母親最不喜歡看醫生，所以一直推託說天氣熱、火氣大、漱漱鹽水就好了，執意不去。做兒女的關心打電話問安，母親總說：「好一點了」。還好，三哥在母親身旁最清楚，有天一早打電話來，因為母親不只臉頰腫脹，連脖子都腫了。三哥為母親擔心，催促我一定要馬上帶母親去看醫生。我立即過去，強迫母親去看牙醫，雖然平日看的牙醫，覺得太嚴重將母親轉至成大醫院，還好開個小刀將膿引出無需住院，幾次回診清洗就好了。我實在要謝謝三哥，過去以為三哥是一輩子要成為被照顧者的角色，如今，這又讓我再一次看到三哥也可以「由被照顧者的角色成了照顧者的角色」，陪伴在母親身旁，使母親不致成為獨居老人，也減輕了我們其他作兒女照顧年邁母親的擔子。

願三哥能繼續保養顧惜自己的身體，配合醫生的醫療及協會的支持，並持續彩繪他的人生，祝福自己也祝福周圍的人。



編者小語

美秀女士：

「被照顧者成為照顧者」多麼令人振奮的一句話！身為癲癇朋友的家屬，最

掛念放心不下的事，無非就是患者能否獨立和照顧自己。妳的三哥從被以為要一輩子成為被照顧者的角色，轉而能夠分擔兄弟姊妹的責任，貼心地照顧母親的健康，真是可喜。

社會朋友 | 成人組 佳作

當紙飛機飛近我身旁

郭文珠

看到中時電子報報導：三年前，有一個小四生注意到同校心智障礙生遭同學欺負，還有家長叮嚀子女不要和「傻瓜」玩，她感慨地寫了以「天空上的紙飛機」為題的作文，意外感動一位視傳系講師；促成這位老師帶學生含淚拍攝啟智班故事的同時，頑皮的孩子也受到感化，從此善待她筆下的「紙飛機」。摘錄：「小四那年看到普通班高個子同學搶三年六班學弟的玩偶，嚇得這位學弟哇哇大哭，旁邊的人包括我在內，都不敢上前攔阻，憤慨心情下我寫了『天空上的紙飛機』，提出『飛行計劃』，呼籲大家多關懷弱勢，讓他們這些紙飛機脫離黑暗，享有蔚藍的飛行晴空。」

回想起就讀小學時，有一個同學因智力發展較慢常被同學欺負，一天班導師的錢不見了，在沒有同學承認的情形下，老師突發奇想請出了「符水」，強迫全班同學每人喝一口，並說：「偷錢的同學喝下符水後，肚子會疼痛無比！」全班同學嚇得面色發白，沒想到這位智力發展較慢的同學，竟舉手承認錢是他拿的，其下場是——他父親趕到學校一陣毒打之情境，震撼現場所有的同學，這一幕仍歷歷猶如再現，讓我一輩子也忘不了！已經四十多個年頭了，錢到底是誰拿的，至今還是個謎，已不重要了……

五年前「姻緣」際遇，我的先生帶著他的紙飛機走入我的生活中，幾乎所有的親朋好友都反對，嚴重質疑我的抉擇。陪伴紙飛機五年了，這個過程是辛苦的，但是一路走來卻常有意想不到的獲得，讓我倍覺溫馨，更加「歡喜做，甘願受」。紙飛機在三歲時，因高燒而罹患癲癇病症，每天清晨經常發作二、三分鐘，經過五、六年無數的求醫、問神卜卦，仍然沒有減輕病情，最後在高雄醫學院江季勛醫學教授專精及豐富的臨床經驗，判定為頑固型癲癇，且在用藥已達最高劑量無法改善的情形下，接受建議赴臺北榮民總醫院切割腦胼胝體手術，更慶幸明醫相助，臺北榮總黃隸棟醫師、高醫江季勛教授精湛的醫術，手術後有顯著的進步，發作的情形也

改善，次數減少。惟腦部的傷害已無法挽回，雖然判定為輕度智障的孩子，但仍必須一天二十四小時的照顧。與其說是照顧他也可以說是他陪伴我，在某些時候一起游泳，在某些時候一起慢跑，在某些時候一起釣魚，在某些時候一起到圖書館看有圖畫的書，在某些時候一起到野外摘野菜吃……，結果我們兩個人都有很大的長進與收穫；原本是旱鴨子的我，竟能在年屆五十之時，學會了蛙式、自由式、仰式，現在正努力學習蝶式，雖然皮膚變得黝黑，身體卻變得更健康，想當初紙飛機與我相處五個月後，有如吹氣球般似的長高了二十公分，原本瘦小的外表現在已變成壯碩的帥哥，連他的爸爸都直呼不可思議呀！

紙飛機今年二十二歲，從三歲起就開始吃癲癇藥控制病情，生活作息若稍一不正常；所謂的不正常就是睡眠不夠或是成天窩著看電視、打電玩，或是情緒暴躁、生氣動怒，全家人的神經線因紙飛機的狀況不佳而緊繃。五年來的相處與摸索，發現讓他接觸大自然的空間越多，對病情改善有很大的幫助。另一個問題是他的智力發展遲緩，對於數字的理解及注音、國字幾乎無法記憶，於是我們也不勉強他和一般正常孩子的對待，而那些正常的孩子反倒羨慕起他來，不需要一天到晚啃書補習，無憂無慮的快樂過活。

我想藉此機會感謝一群富有愛心的朋友，因為有他們的支持和幫忙，紙飛機能快樂的成長。首先要感謝屏東民眾醫院張院長淑鳳醫師，她同時也是屏東癲癇協會理事長，長期以來除了提供我們正確的醫藥諮詢外，平時更舉辦了癲癇患者及家屬的知心聚會。在每個月舉辦一次的聚會中，淑鳳醫師都用溫柔和肯定的語氣告訴大家，癲癇並不可怕，應該以健康的心態去面對它，癲癇患者一樣可以過正常人的生活。所以我家的紙飛機很榮幸的擔任屏東癲癇協會於九十五年七月間，在屏東市立游泳池舉辦的「擁抱健康迎向陽光全民動起來」活動代言人。

紙飛機是一個幸運兒，在就讀中正國中特教班時，因為秀梅老師在生活常規上的用心教導，使得紙飛機的行為舉止，獲得朋友的肯定與讚美，身為照顧者的我們也感到「與有榮焉」，並放心的帶他參加所有的社交活動，讓他很開心的接觸人群，和別人互動交談，慢慢的我們驚訝地發覺到他的進步，更可喜的是他的純真竟然也感染了我們這些大人，有他在的場合時常能增添「天真無邪童言」的歡樂氣氛。就讀佳冬高農職校特教班時，班導王增華老師更是一位難得用心的好師長，因為王老

師購置一塊農地，種植了許多有機蔬菜，很慷慨的讓我們舉辦焗土窯、中秋節烤肉等活動，並允許我們採摘各種當季的蔬菜回家享用，紙飛機能有如此健壯的身體，可說是拜王老師的有機蔬菜所賜。

每週二的晚上是紙飛機最期待的時光，吃過晚飯後父子兩人騎著機車，直奔熊叔叔的「大熊漫畫書店」，盡情流覽喜歡的圖畫書，尋找他日漸熟悉的卡通人物，例如：柯南、新一、小蘭、毛利小五郎、鳴人、卡卡西、雛田、牙、赤丸、小櫻……好多好多，他的談天話題也就圍繞著這些有趣的卡通人物打轉，甚至主動要求爸爸教他寫這些卡通人物的名字，感謝熊叔叔一家人不嫌棄智障兒，反而熱情招待，免費讓紙飛機徜徉在圖畫書海中。我們要感謝的人實在太多了，包括所有接觸過紙飛機的人，不管是和善的或是歧視的，不管是憐憫的還是戲弄的，我們學習要能夠釋懷，原諒那些不和善的態度，而且會很快地告訴自己，別去要求別人一定要如何用的態度對待紙飛機，反過來我們會希望紙飛機對人要更有禮貌才是。

我們是快樂三人組，物質生活是儉約幾近於困頓，但是精神生活是豐盛、健康的，對於未來並沒有什麼大計劃，只知道要好好的珍惜當下的每一天，用愉快的心情去面對眼前所有的難題和困境，最後我還是很肯定地告訴自己「妳的堅持是對的」。



編者小語

文珠女士：

「紙飛機」因為有妳這位良善的天使護持，方能迎風翱翔在蔚藍的天空。因為妳的用心和付出，使「紙飛機」在成長路途中，一直有貴人相助，這一切都是因緣所致吧！

社會朋友 | 成人組 佳作

伊比力斯咖啡的滋味

董桂玲

十月中旬，燠熱漫長的夏天終於走了，颯爽的秋意四處瀰漫，因溽暑而熱得喘不過氣的煩躁，此刻也消逝無蹤，代之以無比的涼爽平靜。

長子鱈兒今年高二，罹患伊比力斯症十四年，服藥已十年了。多年病痛，生活、學習、治療，一路走來，十分艱辛。鱈兒讀書非常用功，去年因著身心障礙學生升學辦法，分發至武陵高中。武陵是北部知名高中，群英薈集，學風特優。鱈兒初進武陵時，心情既興奮又期待。很快的功課如排山倒海而來，同學個個資賦優異，反應敏捷，鱈兒感受到空前的壓力。雖然我婉言鼓勵，為他安排補習，請家教，甚至幫忙查英文單字，陪讀至深夜，但他仍十分緊張、焦慮；細究其原因，可能是鱈兒罹病服藥多年，腦部運作反應較慢，在一般國中尚能應付功課，到了明星高中，倍感吃力。

鱈兒最感困擾的是高中課業量是國中的數倍，他雖奮力用功，但背書，寫功課、寫考卷皆應接不暇，很難在時限內完成。有一次他的國文週考因來不及背詩而考差了，我忍不住責備他：「其他的科目不理想也就罷了，連媽媽教的國文科都考不好……」鱈兒十分懊惱羞愧，我也特意陪他天天背詩，還為他做模擬測驗，測驗成績很好，我預期鱈兒下次週考會拿個好成績。沒想到考試前一天發病，十分痛苦磨人，鱈兒經一夜休息，仍堅持上學應考。放學後，他有點沮喪的告訴我，前幾天準備的功課內容，因著發病全忘光了，成績仍不理想，我抱著鱈兒流淚，告訴他學習的歷程比成績更重要。

此後的生活像啜飲一杯伊比力斯咖啡，有時加了方糖與奶球，香濃甜蜜；有時卻又像無糖咖啡苦澀無比。每天清晨叫鱈兒起床是一件苦差事；他因日日用功，較晚就寢，也可能是「癲通」藥物嗜睡的副作用，每晨幾乎百叫不醒，我每每為他能否趕上交通車而膽顫心驚。後來勉強他早睡，也要求他早起晨禱，生活作息才略

有調整、改善。忘不了高一整個學年，我為他翻查英文課外讀物每一課的生字，連老師都發現我的筆跡，鼓勵他要更用功；忘不了陪讀至深夜，眼睛倦澀，母子相依的心情；忘不了教他作文，打電腦至半夜交作業的疲累與滿足……。

雖然照顧皚兒像啜飲伊比力斯咖啡，你完全不能預期明天咖啡的滋味，但我抱著感恩的心來迎接，來品嚐，這是我與皚兒命定要接受與學習的。我不在乎皚兒將來能不能成功立業，我只在乎他是否活出生命最美的見證。



編者小語

桂玲女士：

我們一路看到妳無怨無尤的努力與付出，也看到孩子的上進和辛苦。高中課程對一般孩子來說皆屬繁重，更何況是癩癩兒！夜夜在燈下陪讀，幫忙查英文單字，這樣的畫面誰能不動容？妳和孩子的表現都叫人喝采讚美，你們都是生命最美的見證。

社會朋友 | 成人組 佳作

他是我哥哥

張雅芳

那年夏天的凌晨，父母親抱著哥哥焦急地跑到醫院掛急診的模樣依稀在我的腦海中，汗水夾雜的淚水，是緊張，是擔憂，是害怕，原本平靜、快樂的童年也在這樣不平凡的夏天而打破。那年哥哥只有九歲，國小三年級，目光直視呆滯，無意識的顫抖著四肢，身體僵硬著……。突如其來的疾病，沒有任何的預警，找不到任何的原因，也讓人無法相信，對於父母親，這是個震撼的打擊。

哥哥因癲癇的發作，常常跌得到處都是傷，他那嘴巴合不攏的原因也就是因為癲癇發作所撞傷的，所以現在每當哥哥癲癇發作時，總會流著口水，並發出「哼……」的低沈且長音的連續怪聲，不知道哥哥有癲癇的人，總會用異樣的眼光看他，有些人還會害怕哥哥發作的模樣。原本成績優異的哥哥，也因那年不平凡的夏天，不知不覺的一落千丈；在國中的時候，老師甚至建議父母讓哥哥轉到啟智班，但父母不肯也不願意接受，對他們而言，哥哥是正常的，是聰穎的。沒被轉到啟智班的哥哥，卻被安排在放牛班，而因為哥哥的「外型」與「疾病」時常受到同學的欺負與排擠，不被尊重與關心，在那個班級上，一度還被誤認為「癲癇會傳染」，甚至在某次月考，成績的進步還被老師懷疑是作弊。另外，對於一般人來說「安全帽」是騎乘機車、腳踏車時，為了保護頭部所要戴的帽子，對於小時候的哥哥，卻是擔心上下樓梯時癲癇突然發作，害怕從樓梯跌落，而為了保護頭部所必戴的「護身保命帽」。現在，若要再讓哥哥戴上它上下樓梯是不可能的，雖然智力衰退，但是他知道當他戴上那頂帽子上下樓梯時，他人總會用奇怪的眼光看他，當哥哥反應不想戴安全帽上下樓梯時，我只感覺到我的心很痛，很痛，很痛，原來哥哥是知道的，而且會在意別人的看法，會害怕被發現，害怕被人嘲笑，我真的好無奈，也真的，真的好捨不得「我的哥哥」！又記得有一段時間，哥哥總是會對著父母嚷嚷著「我想要騎車，為什麼我不能騎車？」是的，如此簡單的事情，每個人都可以做的事情，對哥哥來說，那卻是一個可能永遠都被禁止的事，也可能是個永遠都無法實

現的夢想；因為，沒有人可以擔保癲癇在哥哥騎車時不會發作，也沒有人可以保證，當癲癇發作時，哥哥跌落在地上，後方又剛好沒有來車。

而對於這一切，我們唯一能為哥哥做的就是告訴大家：「哥哥的病是癲癇，癲癇是不會傳染的，真的不會傳染……」、「哥哥的嘴巴是因為撞到才合不攏，哥哥不會傷害別人，他很正常，他很聽話，真的……」、「如果看到哥哥癲癇發作，拜託，不要不理他，請給他一個安全的環境，別讓他的頭部因為癲癇撞傷，不要再讓他的身體又因為癲癇而留下疤痕，拜託多多注意我的哥哥吧！」哥哥的癲癇對當時的我們來說，不僅是個大打擊，更是我們一家人的心酸。

根據醫院檢查的結果，哥哥的智力衰退是因為腦細胞的缺乏，雖然說，癲癇對智力不會有影響，但卻也不曉得腦細胞的缺乏是否和癲癇有關，畢竟癲癇的種類很多，我們也不是專業人士。起初，父母親因為哥哥這癲癇「怪病」，求神問佛，尋求偏方，到處尋醫，那時候一心想找醫好哥哥的方法，我想那是種心裡的依偎與寄託，也是一種期望吧！但是相對的卻也是一種冒險，萬一吃錯「偏方」，或是被不肖之徒騙了，該怎麼辦？有時，父母親也會擔心哥哥常吃藥對身體不好，所以當哥哥發作的次數變少時，會自動減少藥量，不過，這些對哥哥來說不僅沒有實質的幫助，甚至對身體還會有傷害。所幸近年來，父母親因為資訊發達而瞭解到「亂吃藥物的危險性」，而不再迷信偏方、不再使用成分不明的成藥，也因為醫生告知父母「減藥對於哥哥的病況無益反而有害」，也不再私下給哥哥減藥，我想這一切都是好的開始，至少對於哥哥的身體狀況與病情是如此，不是嗎？

「為什麼？為什麼會得這種病？為什麼不能和一般人一樣騎車？為什麼我要……？」也許，哥哥的內心總是這樣的不斷地向天空吶喊；因為總會突然發作的癲癇容易發生意外，為了避免哥哥因此受傷，所以有許多事情都被家人禁止。而雖然哥哥癲癇發作的模樣讓人怯步，發作時的發聲讓人起疙瘩，但不管怎麼樣哥哥始終是哥哥，既使智力不足也不會像新聞報導中那些殺人放火、偷搶拐騙的壞人，即使可能癲癇發作讓他人害怕，但是我們都知道，他不會傷害別人，只會弄傷自己。但我無法保證，保證他沒有過那貪心的念頭——想多得到一個「尊重的眼神」、「關懷的言語」與那「溫暖的雙手」！



編者小語

雅芳女士：

人生有諸多無奈無從選擇，罹患癲癇即是其一。令兄在求學過程中所遭遇的打擊羞辱，相信很多病友都不陌生。我們只能努力宣導教育大家正確的觀念，在此之前，癲癇朋友的心理建設與慰藉，大部分還是得靠家屬和親友。希望透過各方面的努力，能早日讓癲癇朋友享有公平的待遇，得到社會人士的尊重與關懷。

社會朋友 | 成人組 佳作

Don' t Look at an Epilepsy Patient This Way

康文福

我出生於台北東區某書香門第的望族，家中四代單傳，爸爸、媽媽都是出身教職高知識份子——爸爸為某大學的文學教授、媽媽是北部某知名專科的會計系講師。爸媽已結婚十年，仍尚無子嗣，原忙於教職的兩人早已不將此事掛心，直至家族施予壓力，爸媽才到醫院接受檢查，卻得知因精子數過少，所以無法使母親懷孕。經由醫生建議，接受人工受孕，在母親得知有了我，全家族歡欣鼓舞、媽媽也得意洋洋、喜極而泣。在十個月等待的過程裡，媽媽把我當作她生命的一體，與爸爸每天一起撫摸我，給我聽莫札特的音樂，對我說古今中外的歷史故事，做任何事前，都先以我為考量前提。

自懂事以來，鼓掌聲和卓爾不群的光環從無在身旁間斷過，我永遠無法忘記那一日，在我十二歲生日，媽媽開車接我放學，準備前往餐廳與爸爸會合一起幫我慶生，不料，正向左轉的剎那間，一輛計程車超速迎面對撞過來，我眼前就一片黑暗，不知接下來發生了何事。醒來後發現自己躺在用粉紅色床單鋪成的病床，兩邊拉上了床欄，牆上掛著不倒翁提醒我小心跌倒，頭上和身上用著大小不等的紗布覆蓋保護著，醫生有幫我和媽媽安排照 CT 和 MRI，說可能有腦震盪，需留院觀察，其他身上都只是小擦傷而已。

出院後，過著與以往一樣的生活。想不到，在小學畢業典禮的那一天，我腦海內翻攪著榮耀、快樂、分離、難過與緊張的五味雜陳，步上司令台，正準備從市長手中領取市長獎的獎狀與獎盃時，我全身的肌肉無法自我控制，不斷地反覆抽搐，我大叫一聲垂直向前傾倒下，意識仍是清晰的，台下的畢業生同學、家屬和老師們紛紛站起，交頭接耳、指指點點「羊癲瘋，他發羊癲瘋了，他中邪了，欸耶！！不知他家上輩子，做了什麼壞事，因果報應啊！」我好害怕，只看見爸爸媽媽飛奔似地衝上台，昏沈……

我無法接受這個事實，這令我心驚膽戰，醫生石破天驚宣布了我永生想像不到這種病竟會發生在我身上——癲癇，我不瞭解這是什麼病？是如何造成？要如何治療？在我有限的知識裡，印象中癲癇患者好像會不定時地突然口吐白沫、四肢彎曲僵硬、口咬舌頭要拿毛巾塞嘴巴，「不，我不要這樣，這叫以後要怎樣生活呀！我要死！我要死！」我早已忽略在旁失了神而驚恐的父母親。

在兩個多月的暑假中，爸爸媽媽不僅要上課教書、出國開研討會，兩人還要輪流帶我尋訪名醫，卻都是得到這個病是無法治好的結果，但是可以控制，這種不盡滿意的答案，最後更拋棄高知識份子對任何事必會講究與秉持的科學信念與態度，四處求神問卜，甚至吃一些中藥偏方、丹爐等，能夠試的，都會照單全收。

爸爸媽媽為了不讓我受到傷害，便讓我去就讀離原學區更遠的國中，這裡沒有國小認識的同學與朋友，給我一個全新的生活。「噓……，這個祕密只有老師知道喔！可惡的 Clonazepam，一直讓我噁心想吐，手又會不斷發抖，同學看到，都一直來問我。「偷偷不要吃它，我就不會這樣了。」不料一天早上正站在操場上升旗、聽校長演講，我最不願意的事卻發生了，「不不不，大家不要用這種眼神看著我，我咬牙努力叫著與我相互依存的肉體『不要再抽搐吧！』，不幸地這是我無法控制的」泣泣泣……，一輩子一場夢，我由衷祈禱這只是一場惡夢，醒來後就會沒事了。從此過後，老師膽怯了，看她那剛從師範畢業的青澀臉龐，不再懷抱原有的熱忱、抱負——五育均衡發展，在學校，被禁止上體育課、打籃球、做動態遊戲及參加升旗典禮，在走廊上走動，每個人會一致性地竊竊私語朝我瞧來，好不舒服的感覺，他們的眼神恰似一支支長而鋒利的箭射穿我的心，請問破碎的心是否可再完整無缺、毫無裂痕呢？

回到家，我不能再看神奇寶貝、火影忍者那樣的超聲光效果的卡通了，爸爸媽媽雖對我愛護有加，常常問我有什麼心事要說出來、鼓勵著我，但是在夜深人靜時，從爸媽的房間內偶有傳出哽咽自責的啜泣。聽說拿破崙和蘇格拉底也有這種病，真想知道他們是如何克服的，才會成為如此偉大的英雄與文史學家，希望我也能像他們一樣作一位厲害的人物，替爸媽揚眉吐氣。

請大家用同理心去關懷與對待 Epilepsy Patient，我的人生也要是彩色的。



編者小語

文福先生：

癲癇症有很大比例是車禍導致顱內受傷而引發癲癇發作。從活潑健康的人，突然間得面對發作時所帶來的驚懼困窘，當然難以接受，彷彿從雲端跌落的痛苦，只有當事者能體會。我們希望所有有類似遭遇的癲癇朋友要堅強起來，得到癲癇絕不是陷入絕境，現在醫學進步，只要妥善治療，癲癇朋友仍能和正常人一樣，請好好加油！

社會朋友 | 成人組 佳作

心甘情願

陳嘉齡

我一直很少去問我的朋友，初看到牛牛是什麼樣的感覺？是疑惑，是同情或是可憐，還是覺得他這根本就是來討債的……。

其實，牛牛一直是我的擋箭牌……我始終相信很多男人看到他，對我是會忘之卻步不敢接近的。因為，我相信，很少會有男人真心想去照顧一個不知道未來會變得如何的小



朋友，也因為這個原因，我為了他，受過感情的創傷，更失去了可以戀愛的機會。為了避免再次受到感情的創傷，所以，我選擇牛牛擺在我生命的重心。在文章裡，我甚少談到感情，我會聊到生活、家庭或是工作。因為，我一直覺得自己在這方面是不及格的……雖然勸別人我很會，當別人軍師我更會，但自己遇到問題時，卻糟到自己都沒法解決。或許我是當事者，我身陷其中……所以，我無法跳脫自己遇到的瓶頸。久而久之，感情對我而言，似乎變得可有可無，也不再如年輕時那麼重要了……牛牛對我而言，就像是個小菩薩，他讓我經歷到許多人無法經歷的人生。而在同時，我也學習到許多人在一生中無法學習到的東西，然而，這一切對我而言，都是很大的幫助，也讓我的人生觀徹底改變。

當別人的小朋友可以輕易地叫聲媽媽時，那對我家牛牛而言卻是十分困難的；因為，他必須經歷不斷地學習與治療，才能慢慢的進步。當他進步一點點時，那對老師和我都是欣喜若狂的，至少，我們的努力是有代價的……或許有一天，他會站起來；或許有一天，他會開始學習走路；或許有一天，他會自己拿著湯匙吃飯，那一點一滴相信都是我們和牛牛一同努力過的……雖然，他常癲癇發作，導致他的

腦細胞受損，而導致學習退步，所以，必須常常重新學習。雖然，我曾不止一次的灰心過，但我卻始終沒有放棄過牛牛。

因為，我知道，有一天他一定會像正常的小朋友，跑跑跳跳……只不過，他的學習過程和時間必須比一般的小朋友還要來得長且來得辛苦。或許，在他人的眼光看來，我是個狠心的媽媽……我會逼老師要她們用力地給牛牛訓練，不用管他哭得多大聲，叫得多大聲，依然需要做著那些該做的動作；因為，這一類的小朋友依賴心比一般的小朋友還要重。所以，當他們哭得很大聲，許多家長總會不忍心要他們做那些擺位的動作。其實，他們疏不知，這對小朋友是沒有任何幫助的……因為，你心疼他，那他永遠都不會有進步的一天。或許，很多人不相信牛牛是會跟我們有互動的，一旦相處久了！你會發現——他會生氣，他會傷心，甚至他也會高興。

而當他整個人靠過來，就是希望你抱抱他，讓他對你撒撒嬌。尤其這陣子，我發現他臉上的表情愈來愈多時，我的心其實是喜悅的……因為，我知道，他又有進步了！昨天他放學回家，睡醒之後第一個動作，竟然是很生氣的在哭，這時，我便知道，他今天又上了職能治療被老師給拉筋了！所以，他看到我，想對我撒嬌才會很生氣的哭，嘴巴唸著我聽不懂的話，告訴我，今天老師怎麼操他。

其實，到至今還是有很多人認為他是我的累贅，甚至，要我把他送去安養院，這樣我就可以專心工作了。雖然，他也讓我失去了很多的工作機會，但是我不想他的一生就此葬送在那裡；因為，他也有自己的人生要過，我不能因為自己的未來，而讓他失去學習的機會。雖然，現在的我，工作並不穩定，因為，我現在做的是臨時工，所以，過沒多久我將又會失業，到時又得重新再找工作，那對我而言，更是一項艱鉅的任務！因為，一來我的年紀已經不小了，二來我得配合我家牛牛的上下課時間，所以，我無法加班，更需要週休二日，所以很多行業我都沒辦法做。

說真的，我並不後悔生下牛牛，我常常不止一次的告訴自己、告訴牛牛，就算全世界不要他，只要我在的一天，我一定會要他，讓他和正常小朋友一樣的學習，讓他和別的小朋友一樣，擁有家人的愛，不為什麼，只因為，他是最親密的家人，更是我的心肝寶貝。不論未來的路有多難走，媽咪會陪你一起走，為你做的一切，媽咪都心甘情願。



編者小語

嘉齡女士：

妳不但是牛牛的母親，也是他的守護天使。牛牛雖然不幸得到癲癇，卻有幸得到媽媽無止盡的愛與無怨無悔的犧牲。妳讓我們看到母愛的偉大崇高，感受到聖潔的光輝。

社會朋友 | 成人組 佳作

我和伊比力斯天使

鄒敦伶

第一次是發生在遊樂場，小朋友爭先恐後的回來報告，他們七嘴八舌的說著：「老師，小羅躺在地上起不來……」「小羅裝鬼臉嚇我們……」「小羅忽然間都不說話……」我起先以為是平時調皮搗蛋的小羅又作怪了，看到學生認真的表情，我開始擔心小羅可能是受傷了，三步併作兩步趕到遊樂場，小羅真的躺在地上不動。

他的四肢僵硬，五官像被什麼人往不同方向拉扯一樣的抽搐著。我心頭一驚，教了將近二十年書，還是第一次碰到這樣的景況。對於這樣的孩子，我該移動他嗎？他會咬到自己的舌頭嗎？我該撬開他的嘴塞進一些什麼嗎？我可以跟他說話嗎？我的腦子亂七八糟了，一段屬於童年的不愉快記憶，又重新被憶起。

我以為自己忘了，但那個陰影在這時襲上心頭，我想起一位遠房堂姐阿鵲。阿鵲比我大五歲，人長得很漂亮，嘴巴又甜，一直都是親友間稱讚的對象。當時的我，又瘦又小像個醜小鴨，總是仰著頭，帶著欽羨的眼神看著阿鵲。有一次，祖母家請客，來了好多親戚，阿鵲那一年是小學六年級，我記得她穿著白紗洋裝，跟小公主一模一樣。事情不知道怎麼開始的，我們在禾埕玩耍時，阿鵲忽然大吼大叫，她的嘴角有很多口水泡泡，臉部的表情跟平時完全不一樣。伯母想按住她，她卻忽然有的蠻力大力掙脫，發瘋似的開始奔跑，高大的她一下子撞上了我，我摔在地上，頭撞得好痛，忍不住哇哇大哭。

大人們有的安慰我，有的去追阿鵲。隔了好一陣子，神情落寞完全失去光彩的阿鵲，被人帶回來。她漂亮的洋裝沾滿了糞便，原來她竟然掉進菜園附近的化糞池。在大家驚訝的眼神中，伯母一邊掉眼淚，一邊對阿鵲又打又罵，她拉著阿鵲的手離開，從此以後，阿鵲就從來不出現在家族的聚會中。

我從長輩口中，不斷聽到「豬母癩」這個字眼。那個醫療資訊不發達的時代，聽說伯母起初帶著她到處拜拜、作法事、吃香灰……，可惜阿鵲的情形一直沒有好

轉。原本聰明伶俐的她，腦子變得遲鈍，生命力像指縫不斷流失的細沙。最後一次聽到阿鵑，是我高中聯考那一年，腦子受損的她，不受控的行為讓家人無法再照顧，只好把她送到安養中心。

後來，讀了教育，瞭解「癲癇」這樣的病症。我剎那明白，阿鵑那時死命的掙扎，並不是中了邪或是得罪祖先。當時的她，正為了腦子不自主的放電所苦，她需要的不是更靈驗的廟宇，也許只是一顆能控制病情的藥丸。

看著躺在地上的小羅，我心裡頭砰砰的跳著，他會變成另一個阿鵑嗎？千萬不要啊，我寧願看到他頑皮的樣子。幾位學生到健康中心，想把護士阿姨請來，沒想到這時小羅忽然恢復了平靜，他自己坐起來，用平時誇張的表情說：「咦？怎麼大家都到遊樂場？」

我跟家長通了電話，電話那頭，家長急得大吼，聲音幾乎震破了我的耳膜：「真的嗎？怎麼會呢？」家長完全不能接受。據說，小羅第一次發作，正好因為頑皮被爸爸責打，當時他猛然倒地，爸爸還說：「不要理他，妳太寵他了！」媽媽真的離開房間，隔了幾分鐘心裡不放心才再回去，沒想到小羅還是保持原來倒地的姿勢，媽媽注意到他的眼睛往上吊，表情僵硬。媽媽心有餘悸的告訴我：「我放聲大哭，以為他會死掉。」

隔了幾天，我再打電話給小羅的媽媽，想知道小羅後續的治療情形怎麼樣。她輕描淡寫的說：「已經有人介紹我們去吃中藥了，醫生保證只要吃了三個月，就永遠不會發作了。現在應該好了，我也和他爸爸商量，以後不會逼太緊，他應該不會發作了。」我小心翼翼的，問起小羅會不會是「癲癇」？沒想到電話中傳來啜泣聲，還有極不友善的質問：「老師，你怎麼可以這樣說？你怎麼可以把我的孩子貼上標籤？」

我忙著安撫，對於家長的失態，我完全能理解。因為小羅上面已經有個唐氏症的哥哥，為了照顧哥哥，擁有碩士學位的媽媽放棄了工作，全心陪著孩子。媽媽把自己弄得筋疲力盡，直到肚子裡有了小羅，才又重新燃起希望。健康的小羅出生之後，總是愁眉不展的媽媽，才開始又有了笑容。

我把自己對癲癇的認識告訴家長，這是一種相當常見的神經疾病，大約每一兩百人中有一個患者，許多歷史上的名人，都是癲癇症的患者。我唸著印象中的名單：法國拿破崙、作曲家韓德爾、畫家梵谷、詩人拜倫……我甚至告訴家長，現在很多人都稱這樣的病症叫「癲癇」了，改叫「伊比力斯」症，這是直接翻譯病症epilepsy的音，既然是病，就有醫治的方法。在我的安慰之下，家長漸漸的停止啜泣，答應帶小羅尋求正規的醫療。

結束與小羅媽媽的對談，看著教室外頭的孩子。小羅在同學當中，任由同學用外套、帽子把他裝扮成「巨人怪物」，他們嘻笑著，歡樂的氣氛連遠遠的我都感染到了。是的，古靈精怪的小羅，是我的「伊比力斯天使」，希望他能走出病症的陰影，找到控制的鑰匙，開啟自己亮麗的人生！



編者小語

敦怡女士

阿鵬、小羅……一個個因為癲癇而背負著艱難命運的人們，在在需要我們的協助支持。而學校師長正是支持網絡裡非常重要的一環，多半老師對癲癇症都有正確的認識，弱勢的孩子在學校更需要老師的幫助保護。避免孩子被無知的學生欺負，澄清學生的觀念等，都需要老師積極處理。小羅遇到妳這樣好老師是他的福氣！

社會朋友 | 成人組 佳作

罹患癲癇的哥哥

洪宜君

我的哥哥是一位罹患小兒癲癇的患者，幸運的是，現在的他病情已經好轉，目前擔任國內某知名私立醫院的精神科醫師。

根據媽媽回憶，哥哥從小就顯露出很聰明的模樣。兩歲多語言發展已經不錯，在當時，他就常主動向媽媽喊「痛痛」，當時媽媽也不以為意；直至四歲，哥哥仍舊向媽媽反應手、腳會酸痛，痛點常常不定位移動，此時醫師判定是幼兒的成長疼痛，吩咐只要疼痛時以熱水浸泡即可。

如此糊里糊塗又過了五年，在哥哥小學三年級的某一天清晨，哥哥小小的身軀背起書包準備和我一起上學。但是突如其來的，他倒在地上，兩眼發白，神智不清，手腳顫動，並且無意識的啼哭，不論我們如何叫喚他，他就一直維持同樣的狀態。當時慌張的父母抱起他直奔醫院，地方醫院的醫師也不敢直接斷定，建議我們直接到高醫就診。

很幸運的在高醫遇到了小兒神經科的醫師鐘醫師，經診斷哥哥罹患小兒癲癇。為了對病情再做確認，爸爸向鐘醫師影印了病歷，再一次向台大醫學院的醫師求診，獲得的結果讓爸爸稍微鬆一口氣：台大醫師的判定與高醫醫師相同，建議我們就近就診即可。為了能夠兼顧家計，不必南北奔波，這個結果的確讓當時上有高堂、下有兩名稚子的爸媽能夠稍微安心。爸爸是一個很節儉的人，他當時帶哥哥上台北就診，還買給哥哥一個在當時很昂貴的遙控小汽車，唯一的希望就是讓受到病魔折磨的哥哥能夠感到快樂。

小三起，哥哥就依照醫生指示服藥，醫師向父母說明：腦波的不正常，有可能是癲癇，也可能是腦部腫瘤，但由於腫瘤太小，目前照不出來，所以還是先吃兩年的抗癲癇藥試試看；過了兩年，測量腦波依舊不正常，繼續服藥兩年。這兩年間，曾經發作三次，間隔的時間越來越長，每次發作的時候都在夜晚，每次我都被哥哥

嚇到，因為原本活潑的哥哥又會重複兩眼翻白、手腳顫抖、叫也不回應的樣子。

就這樣兩年一測，服藥一服就服了八年多，眼看著哥哥從一個小小的身軀茁壯成長成一個頤長的少年。高三那年，哥哥服藥七年半，當時他就讀資優班，讀書的壓力很大，又為了準備全國奧林匹亞競試，每天日以繼夜、興致勃勃的準備，當時由於他非常有可能成為國家隊代表出國參賽，爸、媽想到他如果參賽得獎，人生的路必定是保送台大、接著出國唸書。一想到此，就擔心不已，認為：一個健康的身體比什麼都重要！哥哥腦波的測量結果仍舊不正常，如果到了外國唸書，如何維持健康的身體呢？當時爸、媽偷偷商量，安排哥哥在奧林匹亞競試考試當天，去進行健康檢查，檢查出來的結果有七項正常，醫師就建議可以從此慢慢減藥。

媽媽回憶說，醫師曾經說過，得到小兒癲癇的孩子，都在兩個極端，不是聰明的，就是比較不聰明的，哥哥比較幸運，從得病開始在醫院做的智商測驗、人格測驗都獲得很高的分數。聽說服了藥之後，小孩會變笨，爸、媽也認為只要有一個健康的身體，其他的可以慢慢再說。媽媽知道哥哥偶爾會感到自卑，常常給哥哥做心理的建設與輔導。也與學校老師聯繫，將哥哥的病情告知老師，避開病情發作時危險的環境。例如本來哥哥的掃地工作是擦窗戶，為了怕發作的時候摔下來，請老師將工作換為掃地，等等諸如此類的事情。後來，哥哥由於癲癇造成丙等體位，所以也不必當兵。

照顧一個罹患癲癇的小孩是很辛苦的。還好爸爸媽媽都以很健康、正向的心態去面對，也還好我是一個健康的小孩，媽媽也比較能夠全心全意看顧哥哥，記錄與注意哥哥的成長，不過也因此媽媽也許對我就有比較疏忽的地方。哥哥自己成為醫生之後，也就很會注意自己癲癇的發作，他曾經告訴我其實他仍舊會發作，但是很輕微，旁人幾乎看不出來，但是他自己知道。擁有醫學知識之後，自己也能夠控制與預防，甚至現在進一步能夠當醫生幫助別人，他自己也很引以為傲。

每一位癲癇患者，以及患者的家屬都是辛苦的，這其中的點點滴滴讓一個家庭更緊密，也讓一個家庭的價值觀完整的被實踐與延續。作為一個癲癇患者的家屬，回想這一路陪他走來，對自己的人生也充滿了一種珍惜的心情。



編者小語

宜君女士：

令兄不但癲癇病情控制良好，且學有所成，懸壺濟世作為良醫幫助別人，這樣成功的例子，非常令人振奮。希望藉此鼓勵所有癲癇朋友，積極努力走出悲情。妳文末寫到：「每一位癲癇患者，以及患者的家屬都是辛苦的，這其中的點點滴滴讓一個家庭更緊密，也讓一個家庭的價值觀完整的被實踐與延續。作為一個癲癇患者的家屬，回想這一路陪他走來，對自己的人生也充滿了一種珍惜的心情。」希望這段文字也可以為癲癇朋友的家屬帶來信心和鼓勵。