

序

親愛的癲癇朋友們大家好：

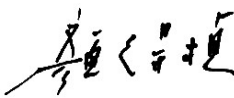
冷颼颼的早春，因您們的作品，讓我心裡也開了花。

從一開始舉辦徵文比賽，學會在學術研討會之外，多了一些不一樣的溫馨氛圍，從我接任學會以後，看著前輩們努力的成果，使徵文投稿量一年比一年成長，心中的成就感遠遠超越成功的舉辦年會。因為文字的交流，讓更多人從病友或親友處交換寶貴的經驗，也讓社會大眾從出版的刊物裡提升了對癲癇的了解，不再將他污名化與誤解。

去年年會，我們邀請的外賓全程參加了徵文比賽頒獎典禮，之後在別的學術研討會中巧遇時，他仍念念不忘擔任頒獎嘉賓時的感動；因為這瞬間，我們清楚的感受到，我們和病友是那麼緊密的連結在一起，了解彼此的脈動，這是身為學會工作人員的驕傲。

今年正值學會 20 週年，徵文的茁壯和成長讓這特別的時刻更加美麗，年會將交付學會的任務給繼任的理事長，但無論是誰繼任，我相信學會都會一本初衷，和您們攜手前進，為癲癇病友打造更好的醫療環境！

台灣癲癇醫學會
理事長

 一百年 於台北

得

癲癇朋友

目 錄

獎

作

品

國小組

第一名	癲癇與成長的我	葉菁茵	1
第二名	勇敢的我	呂貞諭	3

國中組

第一名	走出幽谷，迎向幸福	黃羽璿	5
第二名	用心關懷癲癇	沈旻誼	7

高中組

第一名	不再迷航	李宗益	9
第二名	改變一生的病－癲癇	王臻濂	12
第三名	未來	羅宇棠	14
佳 作	人間有情-關懷癲癇	賴紀歡	16
	我是癲癇病友	李紹丞	18
	關懷癲癇	陳亭安	22

成人組

第一名	下一站，幸福	梁育綾	24
第二名	你拿什麼裝扮你自己？	劉沛清	28
第三名	還「梵谷」一個真正的病名	李育嫻	31
佳 作	夾縫間的掙扎與悠遊	陳信宏	39
	自己的藍圖	林永懿	42
	瘋女十八年苦	蘇雪卿	45
	音樂對我的幫助	廖月娥	48

得

社會朋友

獎

國小組

作

品

第一名	關懷癲癇	蔡蕎仔	52
第二名	為癲癇朋友加油	廖培妤	54
第三名	舞台上的勇者	林庭穎	56
第三名	我想念的好朋友	連翊超	58
佳 作	班上的大寶貝	廖苡婷	60
	關懷癲癇病友，摒除歧視	蔡佩芙	62
	不要放棄自己	陳易昕	64

國中組

第一名	一位生命鬥士	吳瑋庭	66
第二名	永遠在一起	謝昕庭	69
第三名	一個陌生的朋友-癲癇	張芷菱	72
佳 作	「夢」永遠會是你們希望的泉源	郭人豪	75
	癲癇不是錯，錯在你不懂他	許鵠麒	77
	我願意為你編織一雙羽翼	黃淑琪	81
	伊比力斯朋友的下一站，幸福	張博雅	84

得

社會朋友

獎

高中組

作

品

第一名	搖動・觸動	吳佩蓉	87
第二名	失落的一角	楊鎧伍	89
第三名	我還是你的朋友嗎？	王珮倫	91
佳 作	上天的禮物	游富升	94
	癲癇	阮采穎	97
	人間有情-關懷癲癇	吳宗謐	101
	關懷癲癇	劉丁鳳	104
	癲癇不要嫌	劉育愷	106

成人組

第一名	最真的愛	張富美	108
第二名	愛心的關照	游福生	111
第二名	關懷癲癇	李珈樺	113
第二名	愛的力量	劉德新	117
第二名	珍珠的背後	戴 陽	120
第三名	面對的姿態	洪毓萍	123
第三名	她是美麗的瑜伽老師－ <u>王麗晴</u> 的生命故事	陸百莉	126
佳 作	暫時停止的溫柔	王 默	131
	與癲癇患者的訪談	黃怡菁	134

癲癇朋友 | 國小組 第一名

癲癇與成長的我

桃園縣 會稽國小/葉蕎茵

我的名子叫做葉蕎茵今年是桃園縣會稽國小五年級的學生，癲癇對我來說，不外乎只是暫時與外界失去平衡和知覺的表徵，且要每天三餐定時的吃藥。從小我知道都是由媽媽照顧我，而我也常常進出長庚兒童醫院，住在醫院裡有很多小朋友都和我一樣，會跌倒而失去知覺。但我覺得現在的我是一個正常的小朋友，可以快樂地上學，努力地讀書，開心地和其他小朋友一起玩遊戲玩耍。雖然我發現還是有持續再發作，也吃了好多種類的抗癲癇藥，但仍無法控制它的發作。

從一歲半，聽媽媽說的，生病開始，我知道有一位很照顧我的醫生，有他給我的鼓勵和加油，讓我不再對癲癇害怕，我知道只要我每天乖乖吃藥，我就不會常跌倒也不會常發作，媽媽也比較放心可以去工作，現在除了要聽媽媽的話，也要聽醫生乾爸爸的話，我明白除了癲癇發作外，我是一位正常且勇敢的孩子，我要像其他孩子一樣快快樂樂地長大。

家中我是最小的孩子，一姊姊和我，而媽媽常說為了我不敢再生其他的弟弟妹妹，她要全心全意照顧我呵護我。自從我有癲癇這十年來，媽媽總是陪伴在我身旁，深怕我因發作而受傷，也擔心我無法和其他小朋友一樣正常學習，她用最大的力量幫助我走過每個幽暗的心情和一次次發作後的痛苦日子，她讓我學習多項才藝，使得我擁有多采多姿的生活而忘了一切的不安，如鋼琴、珠心算、英語等。這些都是媽媽用心的支持，鋼琴讓我紓解壓力；珠心算培養我的專注力；而英語則是最喜歡的課程！在我的生活歲月裡學習是一種成長、是一份快樂、更是一份幸福啊！雖然癲癇發作對我來說是一種困擾，也是自我對生命的挑戰。因為我有癲癇讓我知道要不斷努力，也不會因為我是癲癇兒而阻斷我努力學習的志向：「成功是屬於比別人多一些努

力。」我要向前邁進，希望能像醫生乾爸爸一樣棒。

癲癇對我來說只是生活中的小插曲，因它〈癲癇〉的出現，我深深感受到了我身邊有那麼愛我的親人，我也才清楚明白我是多麼幸福啊！有疼我至極的爸爸媽媽、有無微不至照顧我的醫生乾爸爸，有陪伴我的朋友和同學，大家都是我生命中扮演很重要的角色，沒有他們我的一切將不完整，沒有他們我的生命將有缺憾，我發現我好愛他們！大家對我的鼓勵愛護，照顧加油，讓我更加勇敢，癲癇發作只是一下子的過程，而生命是需要不斷向前走，因為一路上有愛就有希望。



編者小語：

蕎茵小朋友：妳一定很乖，連醫師都變成了妳的乾爸爸！雖然妳目前還有發作，也吃了好多種的抗癲藥，但總有一天一定可以控制它的發作。因為科學不斷進步，每年都有好多新藥被研究出來。妳知道嗎？二十年前還沒有手機，也沒有 iphone、ipad 或 wii 呢！妳看，時代的進步好快喲，一定很快就有藥可以根治妳的發作了！在這之前，妳還是要好好吃藥，靜待新藥的發明！

癲癇朋友 | 國小組 第二名

勇敢的我

新北市 埔墘國小/呂貞諭

我的名字叫呂貞諭，在我快一歲的時候，我發了高燒，除此之外還因此得了腦炎及癲癇兩種不易治好的疾病。那時，讓爸媽嚇得心臟差點跳出來，之後，我常常因為不舒服而哭鬧，讓家人無法安寧，但他們卻依然很愛我。到我稍微大幾歲以後，我才發現家人們都很辛苦的照顧我，但我卻這麼不聽父母的話。現在我有一位尚未滿週歲的妹妹，媽媽又得多照顧一個人了。

在學校，剛上一年級的時候，同學們和老師都很友善，但是上三年級以後，同學們都常常欺負我，甚至還為我取了「口水怪」及「流口水」……等這些難聽的綽號，讓我很傷心、很難過，而且我沒有朋友，自己常常孤獨一人。現在升上了五年級，不但沒有人欺負我，甚至還常常幫助我。有一次，我的肚子突然很痛，許多同學都自告奮勇的說要帶我去保健室，讓我很欣慰。老師也盡力幫我爭取獎學金，讓我可以買書籍，因此我非常感謝五年級的老師及同學們，也瞭解我還是要忍耐堅強的活下去。雖然我會流口水，但我的頭腦又沒有很笨，我還是可以自己做事情啊！我好希望嘴巴趕緊好起來，就不會被別人欺負了，也不必過著辛苦的生活，我相信總有一天我一定能被治好的。

長大以後，我要把五年級的老師及同學們對我的愛，拿來幫助跟我一樣得癲癇的人。讓他們不必忍受病魔的摧殘，也不必受到眾人的排斥，更不用被取了一大堆侮辱他們的綽號，讓他們過著與平常人一樣的生活，也能跟正常人交朋友，使他們瞭解這世界也有許多關心他們的人，讓他們過著平安的日子。



編者小語：

貞諭小朋友：許多人跟妳一樣，小時候得過腦炎留下了癲癇這個後遺症。妳還是跟一般人一樣正常呀，只不過是多了個後遺症，千萬不要懷憂喪志！那些欺負妳的人或許是因為年幼無知，還不知道同情與憐憫是人類最高尚的情懷。妳誓願長大後發揮愛心協助其他癲癇朋友，正是寬恕他們最好的表現。

癲癇朋友 | 國中組 第一名

走出幽谷，迎向幸福

台中市 豐南國中/黃羽璿

那是一個令人錯愕的午後，我忽然感到大地正在劇烈的翻轉，人事間出現扭曲、變形，我內心恐慌的吶喊，大地卻回我以無聲，麻木的雙唇以及抽搐的身子，使我愈來愈無力。最後，我選擇放棄，便無力的倒地了。當年，我四歲。

自此，「癲癇」便以各種不同的手段突擊我，令我慌張失措，我知道我這一生再也擺脫不了他，即使是我淌了滿臉的淚珠求饒，他仍無動於衷的摧殘我這幼小的身心。在那段無知的歲月裡，每當發病時，一旁總會有人嫌惡又恐懼的以「羊癲瘋」這字眼嘲弄我，字字句句如刀刃般狠狠刺入我的胸口，我撫著那憤恨的血痂，忍了又忍，內心的痛，在血液裡流竄；也常在夢裡，無力的看著病魔因擊倒我而發出勝利的奸笑，逃不出恐懼，我只好選擇哭泣，淚溼透了衣襟，我瘋狂大叫，直至驚醒。對他真正有所認識，不過幾年光影，猜不透他，我卻已陷溺。我逐漸被他吞噬，不得不依順他的惡劣。

喧鬧的都市裡，處處是人群，卻無處是人情，我輕輕的向閃爍的星星傾訴內心深處的絕望，那點點繁星是不會有答案的，於是，我開始吃藥控制。在試藥階段，身心常有適應不良的情形，我常悲觀的自問：「我就要這樣吃一輩子的藥嗎？」「很多事，沒人陪，我就都不能做了嗎？」「那我人生的理想該怎麼辦？」彷彿活得沒有意義和目標。凝視窗外美景，卻引不起我會心的一笑，我迷失了。一直在「為什麼是我？」的泥淖裡打轉，無法自拔。

記憶中，我不知道多少次跌進深不可測的無底洞，我，持續的落。直到國中，那好久不見的和煦陽光，出現了，學校的護士阿姨不斷的鼓勵我，要我走出陰暗角落，面向陽光。我才赫然發現，我的父母總在我發病時，緊

急放下工作，直奔醫院照顧我的辛勞；我的師長，每次在我發病時，放下課本，緊急處理，事後又關心的問候；我的同學，總在我神情不對的時候，貼心的說：「羽璿，妳還好吧？」「不要太累喔！」「要不要我陪你到保健室？」；我的醫師，常細心問診，謹慎調藥，不僅關心我的病情，也關心我的學習；保健室阿姨，甚至在她最忙碌時，仍然選擇放下手邊的工作來照顧我。原來我並不孤單，有那麼多人，為我加油打氣，我是如此的幸福。

山谷是山的起點，在山谷的人，之所以走不出來，是因為他們停住自己的雙腳，躲在山谷裡煩惱哭泣。我認真積極的擺脫一切的挫折；我按時服藥，睡眠充足，不過度焦慮，我比同年紀的孩子更懂得愛惜自己的身體，作息更正常規律，更瞭解自己該如何適度紓壓；懂得與病痛和諧共處，也更能體會那些被疾病纏身的人心裡的痛。我感謝「癲癇」教會我許多事。此刻我感到內心深處無限的平安，無比的感恩。

現在我開始踏出自己的道路，走向光明的明天，就像大自然的規則，石頭是沉穩的，花朵是芬芳的，鳥兒是飛翔的，萬事萬物都有自己獨特的運作法則，我不在萎靡。願我所受的痛，帶給我對世界更深刻的愛與瞭解，我堅信我再也不會被擊倒，因為我已懂得如何堅強。



編者小語：

羽璿小朋友：人生有得有失，福禍相倚，看來妳對難懂的人生哲學已有深切領悟。妳從癲癇中學到同理心、達觀、感恩與愛，這是許多人一輩子都無法達到的境界。但還是要記住，癲癇是可以治癒的，再請醫師一起想想辦法！

癲癇朋友 | 國中組 第二名

用心關懷癲癇

屏東縣 公正國中/沈旻諄

癲癇是什麼？癲癇有那麼恐怖嗎？癲癇患者發作怎麼辦？相信這些問題是不管認識或不認識癲癇的人，都一定會有的想法和疑問。

還記得剛升上國中一年級時的暑假，睡完午覺後，本想起來收衣服，但剛走到門口，不一會兒，我便無意識的倒下，雖然一下子就恢復意識，但這一次的昏倒卻開啟了我成為癲癇患者的大門，送到醫院，原本想說只是單純的昏倒罷了，但萬萬沒想到，做了一連串的檢查，報告一出來，確定我已是患有癲癇的病患之一，一開始我雖然很擔心，但媽媽告訴我：「不要擔心也不要想太多，只要以平常心去面對癲癇這種病就好了。」聽完媽媽說的話，我頓時放下了心中滿滿的擔心，現在我雖然沒有再發作，但我還是會小心翼翼的做事，不讓癲癇再次發作。

不只我，世界上也有許多人是患有癲癇的病患，有的人會畏懼、害怕癲癇，有的人則會接受並關懷癲癇。會畏懼害怕癲癇的人，大部分都是不瞭解癲癇，有少部分是害怕不知道患有癲癇的親友什麼時候會發作。但我剛開始也很畏懼癲癇，不過到最後我也慢慢的接受並適應它，雖然癲癇是因為腦部不正常放電所引起的，但我並沒有因為患有癲癇而和別人不同，我常常也是和朋友說說笑笑、考試、讀書、出去玩……等，因為我覺得我和普通人沒有什麼不一樣，而他們可以做的事，我也一樣可以做到。

癲癇有很多人覺得它很可怕，但我覺得癲癇雖是一種病，只要你控制好就不會發作，所以它並不可怕，如果我們可以瞭解這種病，這樣我們就可以適時的在癲癇病人發作的時候幫助他們，使他們不會在無意識的時候做出危險的動作，而患有癲癇的人也不應該感到自卑或覺得自己很奇怪，因為我們

都和平常人沒什麼不同，只要努力我們也有機會超越其他人，和別人做一樣的事，就像一些雖然患有癲癇卻可以在世界上聲名大噪的人一樣，找出自己的一片天，並創造屬於自己的世界，最後呼籲大家不管你有沒有患有癲癇，我們都可以適時的伸出手來幫助並關心癲癇朋友。



編者小語：

旻誼小朋友：你說的對，會畏懼害怕癲癇的人，大部分都是因為不瞭解癲癇。他們既不知道導致癲癇的原因，也不知道發作時的處置方式，這需要大家一起宣導正確的癲癇知識。但是很多癲癇朋友和他們的家人，也確實因不知何時會發作而害怕，因為發作時常會造成一些措手不及的傷害，好比燙傷或摔傷。要防止這種恐懼，唯一的方法就是把病治好，這需要請教你的醫師。

癲癇朋友 | 高中組 第一名

不再迷航

台中市 台中高工/李宗益

我被一個看不見，卻能感覺到的夢魘糾纏著，就好像干擾的電波線圈，將我的身體緊緊捆綁，無法吶喊！

那一年我是小六的學生。

「記得下次要嘔吐時，一定要趕快跑到廁所喔！」導師一邊幫我處理身上的嘔吐穢物，一邊用擔憂的口吻叨叨念著。就這樣，十二歲那一整年，我因為感染腸病毒，導致了一些莫名的後遺症。在校期間，時常翻白眼、口吐白沫，因而引來同學的嘲笑鄙夷的眼光，甚至是老師的責備和不滿；大家都認為我是故意惹事生非，故意要爭取眾人的同情；因為前一秒才好端端的我，後一秒卻是倒地不起，模樣駭人。

我到底怎麼了？當時的我其實並不懂，只覺得有類似惡魔的手，將我拉向黑暗的漩渦中，隱約能聽到同學驚慌的呼叫聲，但我卻無法看見，只是反覆的空白與空虛……。等到稍有意識時，自己的樣貌早已是狼狽不堪了。

之後，某個假日的午後，我與父親在公園散步，我嘗試向他說明我在學校發生的「詭異現象」，解釋有好幾次陷溺於顫慄的時空錯亂之中，無法自拔的恐慌瀰漫全身；想不到，父親以嚴厲的詞語，狠狠的責備我一頓！當下，我突然覺得自己是一隻迷航的小鯨豚，在茫茫大海中，找不到父母的庇護，缺乏依靠，也失去回家的方向。

幸好學校的級任導師，親自登門拜訪，告知父親我在學校「慘烈的發作情形」，這時父親才相信我所說的並非是謊言。

家人終於注意到我的病情，決定帶我去醫院就診檢查，總算是，事情有

了轉機，但我仍然忐忑不安，擔憂自己是得到無法治癒的怪病或癌症末期。

踏進醫院的剎那間，刺鼻的藥水味，更加深了我內心的畏懼，在小兒科的門診間，也能明顯感受四周憐憫的眼光，向我投射而來！我太緊張了！緊張到快昏過去了。

突然，那種似熟悉又陌生的黑暗力量，又將我捲入深不見底的地獄之中……，不知道過了多久，我慢慢恢復意識，映入眼中的是慈祥的醫生和焦慮的雙親；醫生用神秘且謹慎的語氣對我說：「小朋友！有人跟你說過『癲癇』這個名詞嗎？」我搖搖頭，醫生則感慨地嘆了一口氣說：「『癲癇』是一種先天或後天性的慢性腦部病變，有時會因為腦部的細微處過度放電，產生短暫的抽搐或呼吸窘迫。」話才說完，我感覺空氣就好像凝固一般，令人難以呼吸；大家都噤聲不語了，沉默的氛圍如同繩索，將我的手脚捆綁，動彈不得。

回家之後，我躺在床上思考著醫生的話，也想著未來的生活，大概需要時常進出醫院吧？說實在的，我本來是非常討厭醫院這種地方，想不到老天卻對我開了如此的玩笑，實在很無奈！原來，我被錯亂的電波干擾而迷路，像離群的小鯨豚在茫茫大海中，好可憐！

我自怨自艾地過了一段時光後，幸好雙親的堅毅與耐心的付出，讓我能從沮喪的地穴中慢慢爬起來，加上學校班上同窗的協助，讓我在癲癇發作時，能受到很好的照護，而不至於撞傷或噎住。

不幸罹染疾病的我，若從另一個角度觀察，或許也是很幸運的，當大家都瞭解我的狀況後，嘲諷冷漠已經消失，取代的是無盡綿延的關愛。

關愛有時也會太溢滿，讓我承受不起，例如：師長同學們認為我不能游泳，不能打球跑步，不能搬重物，甚至還要幫我代勞跑腿買午餐或送作業簿。然而，我想要像一般人一樣，我也可以過著正常的生活，只要不過分操勞，

大部分的活動我都可以參與，也能做得很好，希望大家給我機會。

有時可以隱約感受到，當我有需求時，總會有幾位貴人出現，即使是擦肩而過的陌生人，也會樂意為我伸出援手，協助我生活上的點點滴滴，這正是所謂「上帝關了你一扇門，必定會替你打開另一扇窗。」難怪父親常說我是個有福氣的癲癇症病患。

這些年過去了，如今我已是高中生，也學會在生活中隨時懷著感恩，謝謝大家的照顧！謝謝！！

癲癇或許會跟隨我一輩子，黑洞漩渦依然會不定時來糾纏我，但我的腦波已能接收到準確的訊號，像是尋找到回家之路的小鯨豚，只要用心努力，依循著愛的聲聲呼喚，前行，我將不再迷航！



編者小語：

宗益同學：你感染腸病毒後留下癲癇後遺症，但因常翻白眼、吐白沫而引來師長誤會是故意要爭取眾人的同情。真實的發作卻被誤認為假性發作，這種情形是蠻常見的。假性發作來自於心理，並非真的大腦放電所致，目的是要博取同情，診斷不易，需靠專家進行。師長因一知半解而在你心靈上留下傷害汙痕，這明示我們大家要繼續努力宣導癲癇的正確知識。

癲癇朋友 | 高中組 第二名

改變一生的病－癲癇

嘉義市 嘉義高工/王臻灘

今晚，一個寧靜的夜晚，吃完感冒藥的我早早就睡了，但突如其來的口吐白沫，全身痙攣，把家人都嚇壞了，而當時我是完全沒有意識的，莫約 10 分鐘後，我終於恢復意識，但對剛剛所發生的事沒有任何印象、感覺，於是我馬上被送到醫院做檢查，本來以為是感冒藥有問題，但檢查結果發現問題大了。

「是癲癇！」記得當時醫生是這麼說的，這真是個殘忍的消息，讓人感到萬分的無奈及失望，怎麼可能！家族中沒有人有癲癇的病史，我怎麼會有，這一切都來得太突然了，快得我沒有任何準備。就在第一次發病後，我發病的次數越來越頻繁，也常常進出醫院。在一次的出院中，從某位醫師口中輾轉得知治療癲癇這方面的權威，媽媽一知道這消息馬上幫我轉診，她說，不管怎樣一定會把我治好。

在治療期間，發病的次數一直減少，到後來甚至有很長的一段時間不再發病，但醫生說，癲癇這種病是無法根治的，不過可以靠藥物治療抑制發病，只要兩年不再發作就可停藥、定期追蹤，也就是說我幾乎不再發病了！這個消息對我、我的家人來說都是天大的好消息，只要避免太多的壓力，隨時放鬆心情，以及遠離葡萄柚、紅黴素，就可以把病機率降為零。

在我知道我有癲癇時，我曾跟幾個朋友說，但好像對這種病有著既定的印象，我發現他們好像會刻意疏離我，又加上有次在學校發病，班上的同學又更不敢太靠近我，這種感覺很難受，癲癇又不會傳染，為什麼大家要那樣。從那時開始我學會了隱瞞，不告訴任何人這件事，因為我不希望悲劇重演，或許到了哪天，每個人都能欣然接受癲癇時，我會大方地說出來吧！但至少

我能確定現在並不是說出來的好時機，我真的希望社會大眾能瞭解癲癇它並不是什麼恐怖、危險的病，我們也想過正常人的生活，不想被當成異類，我們並不會因癲癇而影響到正常生活，所以，請不要以異樣的眼光看我們！



編者小語：

臻濉同學：你因同學不敢靠近你而開始隱瞞他人你有癲癇，這種情形在大人的世界很常見。因為醫療是一種極度的隱私，一般均不欲人知。個人資料都有法律保護不得外洩，更何況是醫療隱私呢！你希不希望他人知道你有癲癇，需由你及父母決定。好處是，朋友及師長在你發作時可伸出援手，將傷害減至最少；壞處則是如你所言，偶因他人之無知而遭疏離，但這可藉不斷地教育社會大眾而獲得改善。

癲癇朋友 | 高中組 第三名

未來

新北市 穀保家商/羅宇棠

一個毫無預警的疾病，入侵了我的生命……。癲癇，俗稱「羊癲瘋」，是一種神經系統的疾病，因為腦內不正常放電而導致腦功能失調。

從未想像過有一天我的生命裡多了「它」的拘束，讓我不再能自由自在地奔跑，或是放肆地吃著喜愛的食物。俗話說得好：「有捨就有得」，不過我所得到的卻是一只籠子，一只不能自由展翅高飛的籠子。從一開始的錯愕、害怕，到後來的強迫接受，接受這萬中選一的命運，「命運天注定」那瞬間我信服這句話，卻也埋怨這句話，但是我明白我算幸運的，因為我並沒有因為「它」而失去自我，身心依舊正常，不過就只是捨棄自由決定選擇的機會罷了……。

「光陰似箭、歲月如梭」，發病當時歷歷在目、恍如昨日，沒想到至今已過六、七年了，「它」依然伴隨在我身邊流水般長久的時光，而我也早已脫離懵懵懂懂的年紀，從前總是害怕被人知道自己其實有著缺陷，所以每當體育老師問起「有先天或是後天疾病的同學舉手」，我寧願跟著訓練，也不願讓人發現我是該舉手的那個人……。但是現在我明白，保護及照顧自己為第一優先，因為我知道我的父母無時無刻在為我擔心受怕，而我所回報的不過滄海一粟般，「父母之恩，雲何可報？慈如河海，孝若涓塵。」這句話就是我的最佳寫照，從得知疾病、接受疾病到治療疾病，都沒有放棄我的父母，他們莫大的恩情，我想這輩子都無法還清，曾經想過“如果沒有我，他們是否不再辛苦”，但是我知道人生沒有“如果”，只有不斷向著未來的道路前行，並盡自己最大的努力孝順父母，彌補他們為我所做的一切。

因為得到癲癇，使我對於未來有更多的想法，明白自己不同於一般人，



做許多事情必須小心謹慎，也不再像從前那般排斥或是消極。關渡醫院神經內科的蘇醫師時常鼓勵我，告訴我‘癲通’藥是可以讓頭腦更加聰明，所以期盼我在課業上一定要努力用功，而我升上高中的學業也確實與從前相差甚遠，這就是使我最自傲的地方。老天爺給我一個懲罰是「缺陷」，卻也給了我一個禮物就是「從未失去」。

人生的道路崎嶇難行，就像考試般，難題總是令我們應接不暇，而我們必須做的就是在限制時間內將這份考卷完成，可能得到鴨蛋也可能是滿分，不管結果如何，至少曾經努力過，然後再打起精神迎接下一個挑戰，這就是人生，充滿難關與阻礙。現在那只保護我的籠子已悄悄開啟，因為我將離開父母的羽翼展翅飛翔，而我依然帶著「它」飛往那遼闊的未來，找尋自己的人生，我相信這雙因父母用心灌溉而成長茁壯的翅膀，必然將我帶往美好的康莊大道。



編者小語：

宇棠同學：蘇副院長鼓勵你‘癲通’可以讓頭腦更加聰明，你也驗證了這個說法是對的。很多人都說吃癲癇藥會讓人變笨變遲鈍，這是極錯誤的認知！癲癇朋友若有智力減退的情形，有的是因為導致癲癇的原發疾病所致，例如先天大腦發育不正常、出生時難產腦部缺氧、腦炎與腦外傷等，這些病本身就導致了智力損傷。有的則是因為反覆發作時腦缺氧或頭摔傷所致。反覆控制不良的發作本身也會傷害到腦細胞。只有少數是因為吃了癲癇藥所致。前面的幾種原因，就算原因消除了，智力仍然不會恢復正常。只有吃了癲癇藥所致者，當停止服藥時，智力立即會恢復正常，因為藥物導致的智力壓制是短暫而且是可恢復的。更何況，醫師也會仔細地調整藥物，儘量不產生副作用。



癲癇朋友 | 高中組 佳作

人間有情-關懷癲癇

高雄市 中山高商/賴紀歡

還記得當我第一次發病時，我並不知道我發病了，而是在我醒來之後，看到的是醫院的急診室，老師、褓姆及家人焦慮的眼神，而開口想說話就牽一髮而動全身的整個嘴巴都很痛；然而，發病當時的情形我完全無法得知，只聽說是午休時睡著後突然發病，真是將老師給嚇傻了。

之後接受了約莫三年的藥物控制，途中有曾再度發病過二、三次，每次總是讓身旁的人擔心受怕。而能分辨我是否發病的方法，也只有身旁的人擔憂的目光，以及隱隱作痛的口腔，每每發病時總是咬破的非常嚴重，導致有好多天痛得吃不下東西。癲癇發作時，不是自己能夠控制及保重的，所以，很需要旁人即時的幫助及支持，若沒有人願意伸出援手，或者是沒有人能夠伸出援手，有可能會造成更嚴重的後果。

在吃藥的三年多以來，我總覺得自己怎麼會如此不幸，因為藥是早晚都要吃，且要連續吃兩年後沒有再發病才可以停藥，而那時年幼的我，總是吃藥吃到不想吃、煩躁不堪，想著為何身邊的人有數百甚至數千個，為何只有我；因為吃藥真的是一件很不舒服的事，還有發病也是一件很痛苦的事。

但是，在因緣際會之下，在學校生命教育的課程當中，我看見的是同樣有癲癇，卻比我嚴重更多的女孩。她不像我只有在睡前情緒太過亢奮，在入睡後淺眠時會發病，她是在醒著時不時就會發病，而且因為癲癇甚至四肢萎縮，不時就會流鼻血，根本就無法去上學。看到這裡，我不禁發現——也許得到癲癇是種不幸，可是我能夠過著正常的日子、有著健全的四肢，而且能夠到學校上學，認識同學、學習新知，那卻是再幸福不過的事了。

癲癇的狀況可輕可重，但是我發現，很多人在面對情況較重、影響到日



常生活的患者時，總會有一種先入為主的觀念——「他們行動不便，所以很髒沒衛生。」每當我發現有人有這種想法時，總是覺得很受傷。如果今天我也是嚴重到行動不便的話，是不是人家也會這樣嫌棄我？可是，今天我們也不是自己願意要得到癲癇的，況且就算嚴重到行動不便，可是我們都一樣是愛乾淨的——甚至因為不便，所以比其他人更愛乾淨。

然而，在得知自己有癲癇後，陸陸續續地有見識到其他病友的情況，才發現自己的病症根本是小巫見大巫！大部分人的情況都比我嚴重，我只能算是不幸中的大幸了！但是，光是在睡著後咬到口腔內部都是傷口，就已經是生理上很大的折磨了。若是能夠幫助其他甚至影響到心理的病友，在他們需要幫助時伸出援手，我絕對會毫不猶豫的第一個跳出來！因為我懂。

所以，希望其他的病友們也能夠互相的扶持以及鼓勵，而並非病友的人們也能夠在我們需要幫助時幫我們一把，讓我們一起關懷癲癇，讓所有病友知道——人間有情！



編者小語：

紀歡同學：你希望病友們能夠互相的扶持以及鼓勵，這正是每個醫院和地區都有成立病友聯誼會的主要目的。不只是癲癇而已，每個不同的疾病也都有自己專屬的病友會，因為罹患相同疾病者多能有相同的感受。但一般民眾也能夠因同理心而感同身受，在病友們需要幫助時幫他們一把，這正是——人間有情！

癲癇朋友 | 高中組 佳作

我是癲癇病友

彰化縣 達德商工/李紹丞

在 98 年 11 月之前，我和大家一樣，上學、放學，聊天、打球、談電玩，某天在上調酒課，我突然發生無意識的狀況，腦筋一片空白，手裡緊握調酒器具，喃喃自語。事後據同學說，當時，大家都被我的舉動嚇住，同學立刻跑去找導師，萬導師陪著我，問我以前有沒有這種狀況發生？我搖搖頭。然後勸我到保健室休息，並打電話告訴母親，我在學校發生的情況，還勸我去醫院做檢查。剛開始，我不願意去，可是，老師說：感冒要看內科、腳受傷要看骨科，去醫院檢查到底是哪裡生病了，好做完善治療，也讓老師放心。

我想了想，滿有道理的，於是，與醫生約定了時間，隔週去做核磁共振檢查，報告出來了，我是症狀輕微的癲癇症，為了瞭解什麼是癲癇？我上網看了相關的醫療網站說明後，大致明白。其實，癲癇並不可怕，只要生活作息正常，不煙、不酒、不熬夜，按照醫師指示服藥，輕微的癲癇症，一般而言，都可以痊癒的。我也不希望，你們用異樣的眼光看我，因為，我還是可以上學、放學，聊天、打球、談電玩。下列就是我從網路找到的相關資訊，希望對大家有幫助。

一、什麼是癲癇？

癲癇並不是一種病，而是一種症狀，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。也可以用鼻子過敏，引發打噴嚏的症狀來比喻，絕大部分與腦部病變有關，任何疾病不管是直接或間接傷害腦部（腦神經細胞），日後都有可能發生癲癇。除此之外，有些是特異性體質，這與遺傳較有關係。一旦有了癲癇，在日常生活中，會有些因素容易誘發癲癇的發作，如發燒、喝酒、月經前後、睡眠不足、餓得太厲害、服用某些藥物，例

如感冒藥、抗精神病藥物等，因此，癲癇朋友一定要小心的記錄自己的發作是否有誘發因素，如發現有相關的狀況，就應該儘量去避開，當然，規律服用抗癲癇藥物，維持足夠藥物血液濃度，還是最重要的。

二、癲癇發作型態分為：

1、局部發作（發作從局部開始）。

2、單純性局部發作（意識沒有影響）：

- * 動作徵候：有局部肌肉或肢體抽搐。
- * 知覺徵候：如皮膚感覺、嗅覺或視覺。
- * 自律神經徵候：如血壓、心跳改變、雞皮疙瘩。
- * 精神、情緒徵候：如失落感、空虛感、恐懼感、陌生感。

3、複合性（複雜性）局部發作（意識有影響）：

- * 在發生單純性局部發作（意識沒有影響）的徵候之後，繼發意識障礙。
- * 發生自動症：無意識之一些活動，類似靈魂出竅等現象，包括比手畫腳、不自主、自言自語。

三、診斷：

主要是根據：

1、發作狀況：包括發生前病人自己感覺到的徵兆，旁人觀察到的演變過程、發作持續時間、病人的意識狀況(反應情形)是否清醒，反應得體或混淆不清，手、腳、臉、眼各種動作的情形與變化，及病人發作後的狀況等

等，都要詳細記錄。

2、發作誘因：臨床上有一些狀況是類似癲癇發作的情形，醫師可以根據發作情形再配合發作誘因，做到較為確定的診斷，所以病人與家屬應做好病情記錄，病人在哪種狀況下比較會發作，如發燒、熬夜、餓肚子、月經期、生病、吃藥及其他等等。

四、如何治療癲癇？

在醫生確定診斷為癲癇後，治療方法有二：

1. 癲癇的控制。
2. 處理引發癲癇的病因，如外科手術治療、抗生素藥物的投予(若引起的病因是腦膿瘍，則需要用抗生素)。藥物治療，是控制癲癇的最優先考慮方法，基本上以使用一種藥物為原則，不得已再使用兩種，或兩種以上抗癲癇藥物。在藥物選擇上需依臨床發作型態而定。

以前的我，常在想世界是怎麼來的？我是誰？我為什麼出現的？我的使命是甚麼？常常都在想這些問題，理不出頭緒。在國小、國中的班上同學，讓我覺得很恐怖，從此，我對任何人都不信任，看到人就有很大的敵意，不敢將秘密、發生事情告訴任何人，就算是家人也一樣。

直到上高中，在一次上課中，突然發生的無意識的狀況，在蔦導師關心之下，才願意跟家人去醫院檢查，也才知道我有癲癇症，原本對於這個症狀，不是很瞭解，可是看了網路上的說明後，才知道這種症狀原來可大可小，慶幸的是我的症狀是輕微的，而且，是可以治療的，經過醫生的指示吃藥後，情況也有了好轉，真是太好了。但願那些發作比我嚴重的朋友，希望他們也能遵照醫生的指示用藥，很快好轉和一般人一樣過正常生活，現在醫學很發

達，只要有信心，我相信這個症狀，一定可以治的好。



編者小語：

紹丞同學：你文章中收集的癲癇資料極富教育意義，希望能被很多人讀到，癲癇的正確知識因此而被傳播出去。以前的醫學是窒礙難懂的，現在一般民眾的知識水平提升，網路上資訊唾手可得，因此我們建議病友和家屬們可以在網路上尋求解答，不明白處則請教醫師。但最重要的是，網路上的資訊雜亂無章，無人監督管理，有的錯誤百出，閱讀時一定要謹慎看其出處是否可靠。



癲癇朋友 | 高中組 佳作

關懷癲癇

屏東縣 慈惠醫專/陳亭安

我相信問了自己好多遍，每問自己一次，我就會哭一次，因為沒得過癲癇的人，一定不知道背負著這種疾病的壓力與背後人家的輿論。

就拿我自己來當例子：我國中、國小都因為自己與別人不同，而被排擠，我曾經有想輕生的念頭，可是有一個人對我說了幾句話，我的想法完全改變了，這個人不是偉人，也不是聖人，而是我的媽媽，她對我落下眼淚；我突然自責起自己，自責自己為何讓父母如此擔心、為何讓我的家人無比傷心？當下我便發誓「要做個不讓大家擔心、每天笑容滿面的自己」。

如果大家肯拿關心別人的一點點，來關心我們，那我們癲癇者的世界是不是不一樣？如果大眾不要用歧視的眼光看著我們，是不是今天站在你面前的是不同想法的人？大家如果去用心瞭解我們，就會發現其實癲癇病不可怕，只要按時吃藥，我相信我們也可以過得跟正常人一模一樣，可以打籃球、游泳、運動……。

就拿《人生不受限》這本書的主角來說，力克·胡哲他出生時得到海豹肢症，這個疾病是出生時四肢發育不全，導致沒有手腳的疾病，他要歷經的過程比我們更艱辛、更困難，但他還是一一克服，現在他不但出了屬於自己的一本書，也讓自己的生活更精彩。既然他都可以為自己的生活增添色彩，那我們為何不可，你說對吧！？



編者小語：

亭安同學：說來你也許不信，自古至今，世界各國都一樣，因為一般民眾對癲癇的不瞭解，許多的癲癇朋友都如你般地背負著這種疾病的壓力與背後人家的輿論。解決之道無他，唯有教育社會大眾去正確認識癲癇。更重要的是，你是為自己和心愛的家人而活，又何必在乎別人的關心或歧視呢？

癲癇朋友 | 成人組 第一名

下一站，幸福

梁育綾

不知道，是不是在每個人心裡，都有一段別人都不知道的衝動掙扎，似乎可以隱藏的很好，可內心澎湃仍激昂不息。曾經認定幸福不該出現的人，是否該多一點勇敢，也許，幸福就在下一站。

台北喧囂的早晨，前往市中心的公車上，滿滿的上班的人潮，連個座位都沒有，前後左右都是趕九點的上班族。此時尚早，沒有遲到的顧慮，便忍不住閒情，赤子似的雙眼，滴溜溜地瀏覽起周遭景物。當公車在台科大前等著紅綠燈時，一位衣著入時的小姐，忽然一晃，失去了意識，左手無意識的微舉、抽搐。一種微妙的情緒進了我的心中，沒有多想，搶上在她身旁護住她蹲下，等待她恢復。

「癲癇發作嗎？」輕輕的問，還癱弱著的她一驚，抬頭望我，訝異而敏感，我給了她一個微笑，希望她感覺舒服些。曾聽說過，有相同際遇的兩人，有時像磁鐵的兩端，從彼此眼神就互相認出是在同一構面中生活之人。不知是否為此，愣了一愣，沒多久，她似乎定了心，向我點個頭。此時公車上，早已亂成一團了，不住的有人對這個突發事件發表：「怎麼了？」「有人昏倒嗎？」「快讓座！那個小姐人不舒服！」司機也在問：「要不要送醫院？」

「沒事，我剛剛有點不舒服，血壓高！」一絲又軟弱又壓抑的聲音，被整車人的關注盼了出來，女子扶著座椅勉力站了起來，左手倚住頭，右手撐著椅背，身隨車顫。此時見到了台北市長期來教育公民的功效，市民們發揮了互助友愛的精神，邊位馬上讓了座，入座時，還是不斷的聽到她說「謝謝，我沒事！謝謝，有點不舒服，沒事！」。

她在下一站下了車，我也開始了忙碌的一天。後來我經過了這麼多上班

的日子，許多的公車班次，仍舊忘不了這個又堅強又懼怕的身影。依然留念著那一刻的衝突，市民們的溫柔敦厚及被關心者的戒慎恐懼。

亦是一位癲癇患者的我，不難體會那位女士的矛盾。治病、療病過程中，病友們除了每月與醫護老友們會面，和調皮的神經線對決外，還得學會如何跟普羅大眾的誤解相互維持和平關係，怎麼做一個與千年醫書上所載「羊癲瘋」一詞抗衡的鬥士，我想，最為難的，是要說服自己根深蒂固的誤解……，與病相處苦，和歧見周旋更苦。

記得第一次在學校發作，驚動了老師、同學。朋友們問我，這個病會傳染嗎？！擔心之情溢於言表。那時，這荒謬的問題竟無法惹我發笑。驚慌、羞愧、尷尬、難過、緊張、害怕……還有發作後的無力軟弱，這是我與癲癇的初見面。

我想這亦是大部分的癲癇病友們都會遇見的不容易吧，常面臨每一次需坦言病史時，少不了的困窘和實際上的困擾，興許因為這樣，需要向周遭眾人負起解釋的責任，癲癇病友們會比其他慢性病患者更加有久病成良醫的資格。

所幸的是，教育的普及、資訊的流通，「癲癇」二字不再那樣沉重，現在已經不太像過去一般；需要別人幫助時，不需告訴他人我患的是羊癲瘋，面對突然瞪大的雙眼、疑懼的表情、背負罪與咒詛之身等莫須有的罪名與轄制。一次在網路上看見澳洲一華裔市長宣導市民幫助癲癇患者，他的港式英文令人溫暖，我們需要理解，不要誤解；我們需要幫助，不要限制。

限制和誤解，求學的困擾，求職的拒絕，人生路上的種種排斥，讓太多病友們意志消沈了。候診室外，曾遇見幾位令我印象深刻的病友，一位，斬釘截鐵的告訴我：「癲癇得久了，就會得精神病的！」真想為那位患憂鬱症的病友掬一把淚，我們並不註定要活出悲慘人生啊！

再次提及我的初體驗吧，那時我期期艾艾，好不容易的解釋一番，同學們似懂非懂，即使到現在，我仍不明白，他們究竟瞭不瞭解我當初所說的，但那好像一點兒不重要了。離開學校，各奔東西後，幾位友好的朋友，每回的來電總會體貼問候身體狀況，是否需要幫助等。甚至在住院時，還可以使喚他們來看護照顧。看來那回讓他們印象頗深，我的軟弱倒使我蒙恩了。有回討論到我的病情，我告訴那位朋友：「近來發作頻繁，似乎不太正常。」她告訴我，你是生病，但還是正常人，別再說自己不正常了。簡簡單單的話，化去我心中多年疙瘩，所遇到或有或無的排斥，也得了撫慰。

有些病友不若我幸運，成長路上跌跌撞撞，但更可惜的，是那些悲傷的心靈們，早已緊閉拒絕陽光。同樣的候診室外，常遇見一位愛孩子的媽媽，請假陪上高中的孩子看醫生，一聊之下，原來那孩子也患癲癇，生病之後就覺得老天待他不公，心情鬱悶，休了學，不願再跟外界溝通。那位母親知道我求學、求職過程都還算順利平穩，綻放了希望，盼著我這同路人的相勸，孩子可以走出來。這位母親有著薄弱的期待，豐厚的母愛，盼著：孩子快樂一些，不再封閉自己，可以說說話；如此，她便滿足了。此後每回相見，總會與那孩子聊聊，鼓勵鼓勵他，希望他可以開開金口，不再是我自說自答。

不知這樣的癲癇兒還有幾數，躲在自己孤獨、徬徨、無助、黑暗、充滿罪疚感的地下室中不願出來。甚至我自己的心裡都還藏著一個，為著遇到的挫折埋怨不滿，時而暴跳如雷，時而憂傷痛苦。希望這個社會能更加成熟，接納我們，不再讓歧見成為這些小孩內在的溫床；也期盼病友們能拋卻那些癲癇兒心態，做一個真正懂得負責的大人，讓凱撒的歸凱撒，上帝的歸上帝，認真果敢活出生命的可貴，卻不擔負不屬於我們的憂慮。

我想，這會是一段持續不斷的過程，在與社會價值，與他人相處，和自己抗衡的過程中，美國神學家尼布爾的祈禱文很可以幫助我們，或許你已經熟知：

「願上帝賜我平靜，接受我無法改變的事；願上帝賜我勇氣，改變我能改變的事；願上帝賜我智慧，明白兩者間的差異。」盼望我們的下一站，更幸福。



編者小語：

育綾小姐：妳文中提到，限制和誤解，求學的困擾，求職的拒絕，人生路上的種種排斥，消沈了太多病友們的意志。有些病友成長路上跌跌撞撞，悲傷的心靈早已緊閉拒絕陽光，甚至說：癲癇得久了就會得精神病。妳所言句句真實地呈現了現實社會的殘酷，必定在許多病友及家屬心中激起陣陣漣漪！我們祝願上帝賜與大家勇氣，來呼籲社會大眾不再排斥癲癇朋友；祝願上帝賜與大家智慧，想出教育社會大眾正確認識癲癇最有效的方法。

癲癇朋友 | 成人組 第二名

你拿什麼裝扮你自己？

劉沛清

今天和孩子在公園散步，一位婆婆和我們迎面擦身而過，在婆婆的右臉有著一塊約拳頭大的胎記，我發現孩子正好奇的停下了腳步看著婆婆的臉，我隨即蹲了下來，拉了孩子的手，我請孩子把目光轉向我，我小聲的問了孩子說：弟弟呀！媽媽請你假裝想像一下，今天如果老天爺爺頑皮的在你的臉上蓋了一個和婆婆臉上一樣大的印章，當你走在路上，大家都一直看著你的臉，你心裡會不會難過呢？只見孩子咧著兩排白白的牙，天真的笑著跟我說：那他會在每次出門時，帶著他的玩具超人，請他的超人保護他，這樣大家就不會不禮貌的看他的臉了。我馬上接著反問了他，那你剛剛一直看著婆婆的臉，是不是也很沒有禮貌呢？孩子拉了拉我的手，問了我說：那媽媽你可以陪我去跟婆婆說對不起嗎？看著婆婆已走遠的身影，我拍了拍他的頭跟他說：只要你記得下次不可以這樣沒禮貌的一直盯著婆婆的臉，婆婆一定會原諒你的，孩子笑著點點頭。

在平日的生活中，我都會希望自己的孩子從簡單的生活習慣用同理心看待周遭的人、事、物，我也讓自己的孩子瞭解自己的媽媽有癲癇，而在癲癇醫學會和澄清醫院的謝良博醫師為癲癇患友辦活動時，我也都會盡量帶著孩子參與活動，我會清楚的跟孩子說：媽媽也會害怕別人對我投以異樣的眼光，甚至用言語譏笑我。但我要讓我自己的孩子看到他們的媽媽雖然有癲癇，但是他們的媽媽一直很勇敢面對癲癇，而他們的媽媽和平常人並沒有什麼不同，主要也希望他們可以自然的接觸癲癇，瞭解癲癇。

在癲癇這條路上，我走了 10 年了，期間我也常盼望在我生活中的所有人，都可以用「同理心」來看待患有癲癇的我，但以社會這個現實的層面來說，大多數的人在接到有關癲癇有限的訊息中，通常看到的、聽到的大部分

也都是負面的、不公平的報導。

患友們，當我們這些較弱勢的癲癇患者們急切的希望社會大眾可以敞開雙手接納我們，同時還可以時時站在我們的立場用「同理心」來看待我們時，我可不可以先反問你一個問題：身為癲癇患者，你是用什麼心態與這個社會共處？請你先別用責怪你周遭的親友和社會大眾沒有同理心，先看看你自己若常在親友和家人面前盡是表現出悲觀、退縮、膽怯的一面，那不難想像當你的親友看到你都不會愛惜自己，反而一直在糟蹋自己，若親友們再聽到或者看到一些有關癲癇等等負面的訊息，在負面的行為加上負面的訊息相互連結之下，即使你的親友真順了你的意，用了同理心看待你，那我必須跟你說：很對不起，在這樣的情況之下、負負不會等於「正」，你最終盼到的結果，即可能會讓你的親友們更容易輕視你。而且你必須認清，同理心並不可能會建立在每一個人的心裡；你也必須明白，同理心不等於同情心。你必須先做到的是，先不要看扁你自己。

我認為同理心的建立很重要，但建立正確的認知更重要，你不妨提醒自己，在你要求別人時，你要求了自己嗎？試著改變一下心態，也許你會意外發現，原來癲癇給你的不快樂就是來自你錯誤的認知限制住了你。

別再一直盲目的害怕社會大眾對癲癇會有多少負面的言論和批評，當事實和現實相互抵觸時，你可以堅定的告訴自己，有智慧的人，一定會看見你為自己所做的努力，只是希望你別讓悲觀這片烏雲遮住了你人生那道重要的陽光，更別讓逃避現實斷送了你那無價的健康。

我們來玩個遊戲吧！請你找面鏡子照一下你自己，記住喔，這面鏡子是要你從你的內心世界看出去，也許美女們只要稍加些化妝品，就可以在鏡子面前變得更亮麗，而我們這些癲癇患者該拿什麼裝扮你恐懼照鏡子的心呢？別退怯，更無需遲疑，只要你發自內心的給自己源源不絕的自信心，再加上讓自己要有勇於面對現實社會殘酷的那一份勇氣，至於人們會如何看待鏡子

外面的你？只要你把自信心裝滿了，勇氣充足了，更重要的是要為了你的癲癇定期回診、按時用藥，那麼即使再多的異樣眼光，再傷人的言論和批評也絕對傷害不了你，因為你懂得愛惜你自己。更棒的你還會看到一條寬敞的人生大道會展開大門等著迎接你。

來吧！癲癇的患友們，讓我們併著肩努力在這條治療癲癇的路上，勇敢大步向前行吧！大伙們！加油！



編者小語：

沛清小姐：妳所言極是，癲癇朋友若在別人面前盡是表現出悲觀、退縮、膽怯的一面，若這些人再聽到或者看到一些有關癲癇的負面訊息時，在負面的行為加上負面的訊息相互連結之下，造成對癲癇深不可及的誤解。沒錯，這正是一般社會民眾誤解癲癇的由來！例如，癲癇不是殘障，有的癲癇朋友明明不是頑固型癲癇，卻要強領身心障礙手冊，導致社會大眾誤以為癲癇朋友各個都是殘障。要別人尊敬我們，自己就要先自立自強，不看扁自己。

癲癇朋友 | 成人組 第三名

還「梵谷」一個真正的病名

李育嫻

去年底至今年初的文藝界盛事，莫過於是在國立歷史博物館所展出不朽的印象派巨擘「梵谷」(Van Gogh)的98幅真跡作品。該館還將此次展覽取名為「燃燒的靈魂—梵谷特展」。在生前窮困潦倒只賣過一幅畫給弟弟的梵谷，絕未曾想到自己的畫在身後會得到如此高的評價，生前大家認為他是個精神病患，情況時好時壞，他在受病魔折磨時用自己的靈魂來作畫，這也是為何他的畫呈現出燃燒的熱情，具有攝人魂魄的感覺。但他真的是位精神病患嗎？館內展出他一幅頗富盛名的「普羅旺斯夜間的鄉村路」，下面的說明板特別提到他患有「癲癇」這個病，我不知道梵谷知不知道什麼叫做「癲癇」，但肯定的是當時許多人認為這個長期住在精神療養院的畫家，精神一定有問題。

梵谷屬於十九世紀中後期的(1853 ~ 1890)畫家，以現在的醫療技術要去瞭解他患的確實病症並不難，這也是為何很多「癲癇」患者甚至醫師總是會以他為例，「表示這個世界有很多有名的人都患有癲癇症，例如：蘇格拉底、柏拉圖、凱撒大帝、洪秀全、畫家梵谷、音樂家海頓，他們都是癲癇症的病患。所以如果你是癲癇症的病患，不要感到孤獨和氣餒，治癒的機會有很多。」(截錄自臺灣癲癇醫學理事會理事劉宏輝醫師—認識癲癇病前言)但「癲癇」由字面上望文生義，即使梵谷是華人，也很難不讓他懷疑自己患的是精神病。作家無名氏在其「北極風情畫」一書中，描述女主角對男主角的愛，形容為「麻瘋似的癲癇，狂亂似的熱病」。可見社會大眾廣泛的對「癲癇」病症的不解，如錯引在書上，更將造成廣大讀者之誤會及擴大散布錯誤的資訊。

其實癲癇的英文“Epilepsy”這個字來自希臘文，意思是「擁有、支配、

控制或掌控」。因為大腦使用電化學能(electrochemical energy)，任何阻斷腦中電子傳遞的事件都可能會導致腦部功能異常。所以其既非一種傳染性疾病，更非俗稱「瘋子」的精神病患。只是在臺灣，老一輩臺灣人以臺語稱癲癇為「羊暈」或「豬母癲」，中國大陸則稱做「羊癲瘋」，均是以發作當時所發出的叫聲或手腳外觀形狀的不同，而用這樣極其不雅的名稱來形容它，如果不經過一番解釋或對這病症稍有瞭解，誰會知道它不過是一種「大腦不正常放電，導致患者暫時性陣攣或失去意識」，到醫院掛門診的科目是「神經內（外）科」，不是「精神科」。我敢說自己至少也是個讀了不少書的知識分子，但是我們的健康教育課程內容實在失敗，臺灣現在平均每千位學齡兒童約有 6.7 位患有這種病症，是兒童及青少年常見的慢性疾病之一，可是癲癇症在華人社會卻受到嚴重的偏見及誤解，賴其萬醫師在授課時曾提及：「父母會反對自己小孩和癲癇患者相處的比率調查，在美國只有百分之十五，但在臺灣卻高達百分之七十，可見臺灣對癲癇的教育並不普及，我要說這根本是失敗的，……」一位醫學系二年級生不諱言，連他自己本身也是上了那門課才真正第一次瞭解何謂癲癇，並認為「教育是要負大多責任的，醫界不斷開座談會來讓民眾瞭解癲癇是什麼，只可惜這樣的速度還是太慢了，媒體或許是一個很好的宣傳管道，只可惜又有多少媒體會發揮良心幫忙呢？」就我而言，如果不是自己在 30 多歲時莫名的得到這個病，我也不會知道什麼叫癲癇，只是我同時的第一個反應是它為什麼被稱為「癲癇」，因為病症與病名八竿子打不著關係，也難怪社會大眾普遍對這種病症產生負面印象。說來很諷刺，在我未患病前，常聽到至親形容別人頭腦不清楚，精神不正常時，常脫口說出「你是羊暈嗎？」（以臺語發音），等到真正看過我病症發作時，從此再也聽不到這句話，因為我不是精神不正常的人。

在臺北市立內湖高中牛志強老師指導的一篇名為：「天刑的烙印」——從樂生療養院拆遷的個案評析，我國對於特殊疾病患者（癲病）的社會福利研究報告中，開宗明義的指出研究動機，「污名／烙印（stigma），在希臘字源裡本來就有視覺警戒的意涵；意指暴露出某人道德上異常或低劣身分的身



體象徵，或是身體上的烙印，標示某人為奴隸、罪犯或叛徒，儀式意義下的不潔人，不可接觸，特別在公開場合，眾人迴避的對象。在《疾病的隱喻》批判那些扭曲疾病經驗的隱喻與迷思有實際的影響：阻止人做更大的努力去獲得完整治療；合理化社會的壓迫與歸咎於疾病的犧牲者，而『沒有比賦予疾病道德意義更具懲罰性的事了』，許多疾病都負載污名，例如：麻瘋病、癩癧症、AIDS、癌症等。其中麻瘋病被公認為污名化歷中最悠久、遭受迫害程度也最強烈。」由於很多人士為原被稱為「麻瘋病」或「癩病」的病患奔走，使得立法院也認為「有鑒於過去因政府對漢生病病人，採取不當疾病防治政策與強制隔離措施，剝奪其基本人權，導致漢生病病人長期受到社會排除、歧視與污名化，國家基於人權保障，應針對漢生病病人所受之人權侵害，予以適度補償，同時持續提供漢生病病人生活與醫療等相關照護。」因此三讀通過「漢生病病人人權保障及補償條例」，並經總統於九十七年八月十三日正式制定公布「漢生病病患人權保障及補償條例」，行政院衛生署也據此行文相關機關就原稱為「麻瘋病」之相關法令，一律正名為「漢生病」。現在「麻瘋病」已正式走入歷史，那麼總是被排在前二名內的難兄難弟一「癩癧」還要持續被污名化嗎？即使在醫界，也有不少有心的醫生認為臺灣有八種普遍遭到誤解的疾病，分別是「癩癧、癩病、愛滋病、精神病、藥物濫用、自閉病與智障、結核病」，因此在大學開設「疾病、誤解與社會偏見」的課程，開放給非醫學系的醫學院學生及人文社會學院的一年級學生選修，希望能以此使學生得到疾病的正確觀念，從而研討他們過去對這些疾病誤解的由來，並去探索如何打破社會偏見的最有效辦法。「麻瘋」加上「癩癧」，取這二個名詞中的一字，合稱為「瘋癩」，要人不做負面的聯想也難，所以我認為就「癩癧」而言，很單純的就是病名與實際病症不符，要打破一般人對此病症的負面聯想，最有效的辦法就是與漢生病一樣，唯有正名一途。

原「中華民國兒童癩癧協會」認為：現今面對社會大眾，癩癧二字已然成為一個很難啟齒的名詞。患者彷彿自此烙上丟人的圖騰，不但患者本身不能接受，家屬亦無法接受，因此於2006年12月發起以「伊比力斯症」取

代「癲癇症」，正如現在社會已以「失智症」或「阿茲海默症」，取代「老人痴呆症」；或自閉症家長爭取以「肯納症」稱呼「自閉症」一般。「伊比力斯症」乃直接音譯於英文「epilepsy」，不但優雅而且口語，大人小孩均可立即學會。協會推動正名的運動，希望能讓廣大的癲癇朋友和家屬儘早脫離因「癲癇」二字長期帶來的陰霾，讓癲癇朋友和家屬在面對社會大眾時，不再遭受異樣的眼光，而能以更積極樂觀的態度來面對此病症。因此於97年6月更名為「臺灣兒童伊比力斯協會」，希望將來能為伊比力斯症兒童謀取更多的社會救助與福利(聯合報96年7月9日電子報)。但這樣的用心良苦竟然也會召來不同的論點，某位未具名人士在回復前述報導時，認為：「希望以「伊比力斯症」取代癲癇，改變社會異樣目光？這個邏輯很好玩，是不是說我們不可以說髒話，所以我們改說Fucking就不髒了？如果說小孩不發病，沒人會說他是羊癲瘋，一旦發病請問看到的人誰會說伊比力斯症？就算當場有人說伊比力斯症發作了，一定有人追問什麼是伊比力斯症？攪和半天說不清楚還是說羊癲瘋！法律能規範人家不能說羊癲瘋三個字嗎？我不知道社會有多少異樣眼光，至少我一家人絕對沒有對於任何疾病和身障的人有任何歧視，倒是我一家人非常鄙視那些心障的可憐人，例如罕見疾病基金會和XX病友協會的幹部……，這是現實問題，如果不能讓小孩不發病，那麼就要讓小孩面對既有的名稱事實，在實質來講，不會因為把羊癲瘋改成伊比力斯症，小孩的病情就減輕，小孩心裡就好受。為什麼這些協會的幹部和家長都搞不清楚狀況？」在引述這位自以為是、邏輯不通、是非顛倒的的謬論時，我實在哭笑不得。

首先，要澄清一個簡單的觀念，因為Fucking就是髒話，但是「羊癲瘋」卻不是伊比力斯症。請問現在有多少人知道「羊癲瘋」是什麼？很多人跟我說對這個名稱第一個聯想到的就是「瘋女十八年」的「瘋子」，屆時請這位仁兄向他們解釋「羊癲瘋」不是「瘋癲」吧！他認為反正很多老一輩人稱這



個病就叫「羊癲瘋」，請問在「癲癇」未正名為「伊比力斯症」前，醫生曾告訴這位仁兄有關這個症狀的病名叫「羊癲瘋」嗎？他從頭至尾都稱呼「羊癲瘋」，是否還稱呼「阿茲海默症」或「失智症」為「老人痴呆症」，如果是如此，我要鄭重告訴他，法律已經明文規定俗稱的「癲瘋病」正名為「漢生病」，現在「癲瘋病」已正式消失了，從他的論述顯見他根本就是活在古代的恐龍族。其次，他很自命清高的說「我一家人絕對沒有對於任何疾病和身障的人有任何歧視」，我要跟他說「伊比力斯症」發生率約百分之一，全臺灣至少有 20 多萬名患者，每 1 千名兒童中有 4 到 10 人患有此症，每年約有 2 千到 1 萬人會產生新病人，三分之二的病人屬於找不到發病的可能病因，這不是一種罕見疾病。另外，社會上對身障者都不會有歧視，只希望盡一己之力幫助他們，這與「伊比力斯症」患者發病時，在華人社會大概會有一堆人圍觀並感到害怕，有些儘量避免與患者接觸，或是要求自己小孩遠離這樣的同學或是朋友的情形大相逕庭。可見他對「伊比力斯症」並不瞭解，但自己獨鍾或無法忘情於這種具歧視又不符合病症的俗稱，卻又責怪他人為什麼要正名，還說他們「一家人非常鄙視那些心障的可憐人」。我衷心祝福他們一家人身體健康，不要像我一樣因莫名的原因得到此症，因為他不是上帝，無法控制自己、家人或是小孩是否可能得病，如果他們不幸發病，只因為他的無知堅持一定要用「羊癲瘋」，屆時沒有人聽得懂，他自己再慢慢向其他人解釋什麼是「羊癲瘋」吧！但前提是他要有能力讓自己的小孩有勇氣面對其他人說出這三個字，可是請不要將他自己的無知，以清高的姿態強加在小孩身上，否則小孩在患有他喜愛使用的「羊癲瘋」時，同時也很有可能得到「瘋癲羊」的精神疾病。冀望他在對一件事情做批判前，請先細究其源由，任意對那麼辛苦發起正名為「伊比力斯症」而努力的協會人士，及親身遭受異樣眼光對待的家長及病患們數落，真是非常遺憾。

其實我何嘗不知道正名這條路困難重重，去年 11 月中旬，我前去臺北市立萬芳醫院參加「親親我的寶貝！伊比力斯症紀錄片首演」，內容記錄原為高中資優生的珮萱，在高三發病並經常性大發作，以致老師怕她影響大

家，居然拒絕她上課，讓她大受打擊逐漸自閉，甚至輕生，在其後的日子，都靠著偉大的媽媽不放棄，與病魔互相對抗的感人故事。看了讓人非常不捨，但這樣的情緒在會後的座談後，完全被打斷。因為本次首演既然已明確點出「伊比力斯症」，但主談人及與談人重頭至尾沒有提及已正名後的「伊比力斯症」，而不斷的用「癲癇」這二個字繼續洗腦在座所有人。在開放會場人士發問時，我首先請他們用正名後的「伊比力斯症」來稱呼這個病名，主持人回我一句，因為怕很多來看紀錄片的人不是病友，不知道何謂「伊比力斯症」，所以才需用「癲癇」二字讓他們瞭解這個病。對於這樣的說法，我完全不能贊同。其實會去參加的人大部分是病友，而且應該都是像我一樣經由主治醫師介紹前去參加，這些醫師很多都是在為正名運動而奮鬥者，會去參加的病友，大部分都不會反對這樣的正名。只因為很多病友是無奈消極的，我反問在場的觀眾，大部分都沈默不語，也許他們只希望按時服藥，有治癒的一天，能跟正常人一樣，不會被排斥，或不會因此找不到工作吧！再者，即使去觀看這個紀錄片者若不是病友，如同前述，很多人一輩子不知道什麼叫做「癲癇」，適足以利用這個機會，在其未被污染的腦子裡，告訴他們這叫做「伊比力斯症」。與談醫師人非常好，很快地在其後提到這個名詞時，配合改稱「伊比力斯症」，但後來有該院某位醫師就對我的發言不以為然，認為治病重要，什麼名稱並沒有影響，有位自命清高的病友也起身附和。我想跟這位醫師說一句，如果你是該病患者，在你的診間掛上「患有癲癇的醫師×××」的牌子，還會有人找你問診，那是你的自由，但是你沒有阻止他人要正名的權利。我的抗議果然得到立竿見影的效果，在其後林口長庚醫院的場次，「伊比力斯症」果然就讓大家在臺上說得朗朗上口了。

原「中華民國兒童癲癇協會」經由協會秘書長關尚勇醫師等人的努力，已正式於97年6月更名為「臺灣兒童伊比力斯協會」，這些被稱為患有「伊比力斯症」的兒童長大成人後，難道還要回過頭來適用不雅的「癲癇」一詞嗎？當臺灣醫界正努力為「癲癇」正名「伊比力斯症」，將英文名直譯，以根本解決「癲癇」被「污名化」的問題時，對岸的中國抗癲協

會也不約而同的發函給全球華人醫師徵求新的病名，以取代易引人反感的癲癇一詞。現在我們已跨出了一大步，只要病友及其家屬聯合醫界繼續努力，我相信讓「癲癇」一詞消失的日子不會太遠，屆時讓大家都知道「伊比力斯症」患者一樣是正常人，只是大腦因熱情洋溢，偶爾放電不正常。這可以解釋梵谷一系列有關橄欖樹的畫作，儘管色彩有變化，但是天空、大地和樹都扭曲的現象，當時很多解讀都認為，梵谷可能是在不穩定的精神狀態下所做，但更正確的說法，有可能是因為「伊比力斯症」複雜局部發作，在腦部的視覺或聽覺區域產生幻覺、幻聽的情況，所畫成一幅幅具陽光生命力的畫。因為他得到的是「伊比力斯症」，只是在當時即使是他的主治醫師嘉舍醫生，未必也清楚「伊比力斯症」不是精神病，以致於梵谷病情持續發作，對未來的不安定感使他對人生頓感絕望，終至在一處麥田舉槍自盡，結束37歲的短暫人生。

其實除了少數頑性（難治型）之伊比力斯症患者外，其他多數病患只要依醫囑按時服藥不間斷，在三年中沒有任何一次發作，就可減藥甚至停藥，並過著與正常人一樣的生活。想想伊比力斯症已經陪我將近八年，從剛開始幾次大發作的痛苦，伴隨著面臨失憶所帶給我工作及生活的另一段意外人生的開始，直到現在大概二、三個月會有連續三天的複雜局部發作，每天約4次至8次的折磨外，這麼多年來，我從坦然接受、與病為友、以病為師到感恩珍惜，我想如果上帝讓我得到這個病是為了讓我替弱勢的病患發聲，我會回答：「我願意！」就像以前的君權神授、天賦人權，到現代的自由民主，自由人權是不會自己從天下掉下來，要大家去努力去爭取的，病友們，讓我們一起為正名加油吧！



編者小語：

育嫻小姐：妳的文章鏗鏘有力，因為癲癇的污名化，妳支持癲癇改用伊比力斯症取代，正如同漢生症取代了癲瘋，阿茲海默症取代了老人痴呆一般。國內已有部分與妳意見相同的人正在努力，但仍有許多人抱持不同的看法。民主社會就是包容各種不同的看法，要以理由去說服對方。但是，最重要的仍是癲癇朋友和家屬的看法，我們何妨靜待發展，或當炒得火熱時來個公民投票（只限癲癇朋友和家屬）來決定！

癲癇朋友 | 成人組 佳作

夾縫間的掙扎與悠遊

陳信宏

大多數癲癇患者採用藥物控制，但我不是，因此體驗了不一樣的抗病過程，但一樣的成长。

在初次發病從昏迷中醒來時，我只看得到黑暗中一條縫隙透出白色的光，因為連眼皮也在痙攣後過度疲勞而張不開，白色是因醫院的天花板是充滿無形壓力的一片白；我甚至無法知覺自己醒來，因為無法做任何思考。這條縫隙不久就關了，但左右被不知遠近的哭聲與大叫包圍，自己上下的皮膚變成肌肉無法承受的重，胸口被夾得難以呼吸。意識被綁上一圈圈的束縛，沉入混沌的深海；不知不覺間，第二次發作心急地踢開我腦部來不及關上的門縫，如攻堅的警察般踹門而入，將不及反應的我戴上手銬腳鐐，限制了我的行動。緊接著，犯人般垂頭喪氣的我在儀器的夾縫間被移送，連掙扎的念頭都起不來。找回知覺是在抽脊髓液的時候，被抽離肉體的好像是自己上飄的靈魂，看著嘴巴那條合不攏張不開的縫隙，為了終於可以掙扎感到欣慰，即使僅是忍不住劇痛的大叫也算有了反應。接下來，本以為出了醫院這道傷口就算縫合了，腦部的門縫也不應再頻繁地被踹開；豈知，這正是一道道夾縫的開端。

剛開始的兩個月中，只保存片段的回憶，因多次的發作讓我記憶呈現多次的斷層；無論上一秒鐘我在做什麼，聽課或是看電視，下一秒鐘我眨一下眼就已身在救護車或醫院，動彈不得地等著旁人重複無趣的標準作業流程。這些斷層不只是暫時切斷生活之路，在斷層與斷層間的身心疲勞，與不知斷層何時吞食我的恐懼，使整條生命的航線扭曲變質；舵已毀壞，我無法再揚帆航向目標，只能飄流在灰色的天與深黑的海之間的夾縫，面無表情地等待一次次的發作風暴捲起我。對於皮膚與嘴裡的傷口、每一吋肌肉的疲勞，我

漸漸感到習慣麻痺；但對於家人心裡的傷口和放不開的爭執，我卻難以視而不見。

母親從知道控制癲癇的藥物會有副作用後，就堅決不讓我服藥，說那會讓我變白癡，拿藥就斷絕母子關係。我會進醫院大多是躺著被送進的，發作後意識不清的我無法聽到醫生和母親的辯論，只知最後多以切結書中止。然而，許多關心我的親戚、朋友和護士小姐，為了是否權衡輕重下給我吃癲癇藥物，卻一次次地和我母親產生衝突；雙方都是為了關心我，卻因觀點不同而產生一道道夾縫，在夾縫間的我不知該偏向何方，只有繼續夾縫間的掙扎。吃藥會讓我沒了母親與家，不吃藥讓我十年間發作了四百多次，食衣住行育樂都受數不清的影響；無力的我順其自然，因另一方都屈服於母親的一句話：「孩子又不是你生的」，幾次我孤軍奮戰的爭吵也都以一句話：「不聽我的就斷絕母子關係」做結。即使早已習慣，知道要認知自己的特殊，但沒有服藥記錄卻讓兵役單位看不到我的特殊，我仍會害怕夾縫間的掙扎會以服役中的意外做結。

漸漸的，正向思考不只讓我樂觀面對癲癇，也較能以平常心看待與母親的衝突。書籍和癲癇之友協會的網站，提供我如何瞭解和處理癲癇的知識；知道我的病況的親戚朋友、老師同學和醫護教官等人，則帶給我溫暖的關懷與幫助；母親對於治療方法的固執雖帶給我困擾，卻讓我學習如何作情緒管理、冷靜的選擇，於是我很高興認識了讓我比一般人更健康的太極拳老師、整脊師傅和中醫。癲癇和一道道夾縫反而讓我多了許多學習成長的機會和緣分，我開始了夾縫間的悠遊。重修毀壞的舵，我給自己幾個方向：身體上，規律的飲食作息與運動成為習慣；心理上，樂觀面對冷靜處理爭執；待人上，清楚告知身邊的人處理發作的做法，讓他們有心理準備，不要重演不知所措的驚嚇；學業上，知識的研究、獲取和分享是我有興趣的事，不管比別人多花多少時間，都希望能不斷學習。癲癇已經自然而然地成為我的一部分。

夾縫依舊存在，夾縫間的掙扎成為我珍貴的生命經驗，夾縫間的悠遊仍



需用一輩子來學習揣摩；癲癇的發作與不發作、掙扎與悠遊都是我的人生。我的肩膀因發作而習慣性脫臼五百次，但現在我很高興肩膀仍能活動；我的額頭有四道發作挫傷縫合的疤，但現在我很高興器官和思考都正常運作。也許，開始幾次發作是恐怖的回憶，但因此多了難得的親情感受：不擅表達的父親心急地抱起昏睡的我向醫院衝，是我殘存的一次被爸爸抱的記憶。此外，這期間的我還可看見許多人背後原來都有一道道夾縫，不論是癲癇之友協會網站上或是校園內、朋友間，原本視而不見的我雖稱不上感同身受，卻知道大家互相鼓勵、分享經驗心得是抵抗病魔與心魔的良方。我們是一群會給別人帶來麻煩的受損之船，感謝我們能遇到許多不怕麻煩的修繕者。我不知道我還能航行多久，不知道航向是否會改變，卻知道我感激每一個幫我重修船身的人，尤其感恩我的母親。



編者小語：

信宏先生：你母親害怕癲癇藥物副作用造成你白癡，因而堅決不讓你服藥，致十年間發作了四百多次，不但食衣住行育樂都受影響，肩膀脫臼五百次，而額頭上也有四道受傷的疤痕。這不是你母親的錯，而是社會的錯，錯在為什麼沒有教導你母親正確的癲癇觀念！為了不再讓任何癲癇孩童再遭遇你相同的待遇，你願意挺身而出教育社會大眾嗎？告訴社會大眾，癲癇一定要好好吃藥才能確保身心不受傷害？！

癲癇朋友 | 成人組 佳作

自己的藍圖

林永懿

一晃眼，我已經步入中年，過去這些日子，有喜也有悲，也有許多的無奈，發生很心酸挫敗的事情，但也很堅強的渡過了，透過環境及認識的人，我知道，親情在扶持、友情在鼓勵、鋼琴在陪伴。經歷就是體驗，經歷就是積澱。沒有體驗就沒有生存的品質；沒有積澱就沒有生存的智慧。每個人的的人生藍圖都是自己走出來的，可以鎖定目標充實生活，經歷則是規劃藍圖的原動力。每個人想追趕的是生活，那一去不復返的、追不上的，就像要找自己的影子而不可得的同樣難以捕捉的生活。我一直抱著感恩的心情，花瓶破了不好看，但至少花瓶還在。

打十歲癲癇起，藥物控制不了病情，量劑增加也毫無作用，考慮尋求外科幫助；初診斷我成功機率高達九成，就決定動這個大手術了。要開腦心裡難免緊張，不過仍抱希望相信很快就能脫離病魔，怎知結果並沒有預估的好。上天先後給我兩個考驗，手術沒九成、突發失足墜樓；開放性骨折導致行動不便，也影響到生活品質。

憶兒時，我愛蹦蹦跳跳的唱歌；小學時，我會敲敲打打的搖動；長大點，我懂叮叮咚咚的彈琴，自己歡笑在音樂中，尚未有人看到我的潛力。直到遇到日本回國的鋼琴家，在演奏會聽到我表演，竟肯定能力想要栽培我，現在我是他學生，簡直是和貴人習琴。人生複雜、現實、艱苦，你怎麼知道不會有美好的事情發生呢？你一定是株沒人發現的草嗎？古羅馬的政治軍事領袖凱薩大帝、世界聞名的藝術家米開蘭基羅、俄國自學的科學發明家諾貝爾、德國被譽稱交響樂之父海頓、荷蘭後的印象派畫家梵谷、法國義大利軍總司令拿破崙、英國近代物理學之父牛頓、俄國知名芭蕾舞作曲家柴可夫斯基，都是患有癲癇的名人；成功不只憑聰敏專業用心，有一點很難做到，但

他們擁有，那就是肯定自己的能力。

藝術的範圍廣泛，音樂是我最欣賞的，很愛享受在樂聲裡，陶醉於優美旋律中，不論是琴鍵或廣播，都能讓整個心情變輕鬆，行動不便無法趴走，在琴鍵上也能散步或跳舞；我易將情緒投射音符上，變奏曲代表喜悅、抒情曲突顯愛戀、小夜曲襯托寧靜、奏鳴曲展露靈活、幻想曲呼應憂愁、浪漫曲表明浪漫、狂想曲根本氣憤、圓舞曲永遠歡笑，精緒就跟著旋律起伏，不但藉機練習琴技中的情感，也能發洩一下，一舉兩得不錯吧！我的希望不少，那是自己能力範圍裡的！也就是什麼都能學習，值不值得、快不快樂最重要。如果不值得、不快樂，我絕不想白花時間在上面。

其實在學時，我的成績不錯，尤其是國文方面，投稿好幾次每投必中，經常受到師長誇獎。有音樂的基礎，很多活動都變成最優秀出色的，大概就是所謂的「成就」。好久沒有再創作，找到了鋼琴老師，我中斷了寫作只想專攻鋼琴，期待著被肯定的滋味，感到了他告訴我「珍惜，把握」，我不停在訓練自己的技巧，當老師的鼓舞訊息再度響起時……藝術訊息最引我注目，漸漸懂得如何品味審美，一直在等待站起來的機會。

我喜歡藝術及美的事物，因為愛自然，肢障加刀疤不美了，但內在勝過外在，我不介意；學鋼琴當個老師，開個鋼琴獨奏會，將悅樂傳授分享，變成陽光音樂天使，這是我的藍圖也是理想。大家都有驚人的潛力，要相信自己的力量，我想這是患者最欠缺的，癲癇不是重大疾病，發作沒有多可怕，千萬別看輕自己，丟弄美的資格。頭部尚未痊癒，腳部又受傷，身體和心理的煎熬，我定要花時間去調適，渡過層層關卡，因為我已構出了一幅藍圖。朋友，不愉快只會製造痛苦，不面對只會加深煩惱，不信任只會產生誤會；保持心情愉快、勇於面對、相信自己，才可提高品質呀！忘記所有難堪的過往，相信自己，畫出屬於自己心中的藍圖。



編者小語：

永懿小姐：妳曾因發作而失足墜樓，導致骨折因而行動不便影響生活品質，應該更能體會到癲癇治療的重要性，請妳把這個訊息傳遞給所有的癲癇朋友及其家人。妳對古典音樂必定涉獵極深，有報導說莫札特的音樂對於癲癇有改善的作用，可能就是因為聆聽而產生喜悅及情緒的發抒。祝妳早日完成鋼琴老師的夢想，別忘了邀請所有的癲癇朋友一齊參加妳的鋼琴獨奏會！

癲癇朋友 | 成人組 佳作

瘋女十八年苦

蘇雪卿

瘋女十八年，記憶中應該是五零年代的一部黑白電影，雖然單時年紀尚輕，不瞭解它的涵義，但依其片名，顧名思義應該是片中這女人精神錯亂，意識不清，瘋狂了十八年，姑且不論其錯亂的原因為何？但以常人的角度來看，必定是覺得這女人好可憐，然當事人若神智清楚有知，她不會覺得是一個苦字嗎？這苦也只有當事人能理解，不是嗎？如人飲水、冷暖自知。

於今，我也經歷了十八的苦與磨難，且不知其苦難將到何時盡期。十八年前，我原有一個美好的人生、婚姻、工作，且內心充滿了自信，卻因一場先天性腦部動靜脈畸型手術，毀了我半生的生活及對人生的憧憬，術後拜現今醫學科技文明之賜，挽回了一命，但早知道手術後的生活品質是現今的情況，我倒寧願當初不要把我的命給救回來。畢竟對我個人來說，那種心境，那種不便，真不是我所能接受的，但造成了我身體、心理上多樣的障礙，整個人生開始變調了，從此展開了坎坷的人生，難道這是老天在考驗我的韌性。

首先，由於我是右半邊腦部開刀手術，傷害到了控制左半邊的腦神經，導致成了半癱，即左半邊手腳肢體無力、不靈活，經醫囑愈快做復健，復原的機率愈高，我不顧外人對我指指點點，很認真的做復健工作，眼看著身體功能隨著復健一天天在進步，內心寬慰不少，但如此的好運並沒有持續下去，大約經過三個月左右，似乎是碰到了瓶頸，即使再怎麼努力、認真，但一切就此停住了，左手硬是不聽使喚，無法伸縮自在，內心開始恐慌了，此時，即使是平常不太往來的朋友都一一圍繞過來了，我真的認為這是出自朋友的關心。她們為我介紹各式各樣的運動、復健器材、保健、養生、中藥的食品，也由於病急亂投醫的心理狀態，朋友的好意，我都一一接受下來，經多樣的嘗試，並沒有朋友介紹時所強調的那麼神奇效果，依然靜悄悄，且這

方面的花費也太可觀，幫助又不大，於是我開始做選擇性的接受，但有些朋友卻不高興了，妳不試試怎麼知道這產品，這東西不好、無效，我是你的朋友，才關心妳，妳不要有太強主觀意識，何不妨試試看，要不然，算了啦，妳不想好，我也沒有辦法；這種情形在我身上頻頻發生，且大多是動用人情的力量，強烈說服我。人在生病的時候是很脆弱的，想痊癒的心，帶著不安與希冀。明明知道這些東西可能只是幌子或夢幻，但在人情強烈的說服下，我也只好花錢去嘗試。然我也因此體會到為什麼病人的錢是這麼好賺。人生病的時候已經夠可憐了，為什麼還要被騙？難道是為了錢財就可以隨意糟蹋他人的心情與希望嗎？將心比心，真希望多的是關心，而非利用人心的脆弱。人情上的負擔，加上身體的不適，心情好惡劣，才會在 84 年搬回台南定居，換換環境，換換心情。不過我也很幸運，回台南後進入成功大學選修空大課程，完成了大學學業，此時心情也不那麼浮躁，同時遇到了一位修行者，他很中肯的為我分析病況，身體傷害已經造成，也不要太執著於一定要恢復到從前一樣的完美，妳要把心靜下來，持續的做運動，也不要計較太多，會讓妳產生更多的煩惱，真是至理名言。

其次是我得了癲癇症，由於腦傷，起先我也不瞭解什麼叫癲癇，只是在腦手術出院後，偶爾我會不預期的昏倒在地上，且左手不停的抽搐、口吐白沫，然後身邊周圍會圍繞著一群人，真是好尷尬。至於外人的看法如何，我不知，但眼神都怪怪的、竊竊私語，那種情境真的好想有個地洞可以鑽下去躲起來，是自己親身罹患了此毛病，感受到外界奇異的眼光及排斥。回台南後台南市癲癇之友協會在蔡景仁醫師的帶領下，我成為協會的成員，且在蔡醫師藥物的調配下，至今也十五年了，病情控制住了，沒有再發作過，只是當蔡醫師問我要不要停藥時，我仍然很害怕，不敢停藥。協會成立後，經由會刊的發行，其中理事長、醫師們的衛教，我瞭解到癲癇只是一種腦傷，一種腦部不太正常的放電，一種慢性病，跟一般的症狀一樣，發作時只是短短幾秒鐘，卻造成大多數人的恐慌、誤解，也不向羊癲瘋這不雅的名詞，更不是什麼魔鬼附身，或本身做了什麼缺德事等迷思或誤導。協會為了讓病友早



日走出自卑、自閉、自我封鎖的空間，與一般正常人一樣過著有尊嚴、有品質的人生，協會可真是癲癇病友的一道春風。

經歷了人生整整十八年的坎坷、挫折，內心頗有許多感悟，生命中或許你覺得自己很不幸，為什麼別人都是天之驕子、驕女，而我必須受盡病魔、歧視、排斥，但我們是否有想過，即並非我所願，也不是外觀所顯現的，多少人心裡出了毛病，還不自知呢！所謂幸與不幸，仍隨個人心態解說，誠如社會司法上的一句名言“自由心證”，一個人外在的因素是個人無法改變的，但我們可以改變我們的內在，只要有心，總是可以想出辦法，達到目的，不可以隨便放棄，雖然我不完美，但我仍期待擁有一美好幸福的人生，協會為癲癇朋友策畫、著想，感恩啊！感恩。



編者小語：

雪卿小姐：妳在台南遇到一位修行者，他開示妳當身體傷害已造成時，不要執著於一定要恢復到從前一樣的完美，妳覺得這是至理名言。是的，這就是與其自怨自艾，不如去面對它及接受它！有人稱之“與癲癇共舞”，其精神也是在此。腦部動靜脈畸型是天生的，也是造成癲癇的常見原因之一，現在用磁共振造影檢查可以輕易地早期發現，加馬刀又提供了比傳統手術安全的治療方式。病急亂投醫是人之常情，易遭詐騙，任何治療方式還是先請教過專科醫師最好。祝妳擁有美好幸福的人生！

癲癇朋友 | 成人組 佳作

音樂對我的幫助

廖月娥

「音樂療法」是癲癇症的一種治療方法，15 年前我曾參加台北長庚醫院施茂雄醫師主辦的癲癇座談會，施醫師說明「音樂療法」的效率與做法，但是至今仍有許多病友不瞭解「音樂療法」，少數知道「音樂療法」的病友也不知如何做？我是「音樂療法」的驗證者，希望我提供的方法能促使您鼓足勇氣、信心，堅強的鎮定精神，克服擊敗癲癇。

我就讀高中三年級時（民國 61 年）癲癇開始發作，家族都無此病症，所以不是遺傳，至今都查不出病因，我每個月發作 8、9 次，每次發作都是我正在胡思亂想，精神不穩定、憂慮、恐慌之下，腦中會突然閃出不對勁的感覺：「我是不是要發作了？」此時一秒不差馬上就發作了，我完全沒有預防的時機，所以我很怕因胡思亂想、莫名奇妙的憂慮、精神不穩定的恐慌而引起發作，好像不定時炸彈隨時會爆發，我經常提心吊膽，做事都感到力不從心、工作效率更是事倍功半。我家住花蓮較無工作機會，因此才離鄉背景北上找工作，民國 70 年在一次機緣的情況下，台北榮總醫院的病房護士說我照顧親人 3 個月，她覺得我很細心又有耐心，照顧得很周到，有空閒時會唸報紙新聞給他聽，經常和他聊天，分散他的注意力，不讓他有時間胡思亂想對病症的恐懼，他有精神的寄託就會感到不孤單。因此她介紹我做看護，為了省房租，所以我選擇做全天 24 小時的看護，病人大部分都是躺在床上動彈不得的老年人，食衣住行完全得靠看護照顧，我都把他們當做是我的親人一樣，以便拉近我和他們的距離。此工作非常辛苦，但是為了要做到：「吃得苦中苦，方為人上人」，我只有埋頭苦幹認真工作。我三餐都利用短暫時間外出買回病房食用，再則是每個月需門診時，我沒隱瞞病症，坦白向護士說明要門診拿癲癇藥，請她幫我留意病人，我也會向病人爺爺、奶奶告知我

去買東西馬上回來（善意的欺騙），門診拿了藥後我就儘快趕回病房。我整天忙碌的照顧病人，「專心工作」的時候幾乎讓我忘了「擔心發作」的「心病」，病人休息時，我也輕鬆的休息片刻，此時腦子空間沒事做，就開始胡思亂想，也只有這時候較會發作，病人清醒之時我從未發作過，為了克服發作，我休息時就用耳機聽音樂，我憑著一邊聽音樂放鬆心情，一邊以積極穩定的精神專心忙碌工作，時光飛馳之快，歲月隨之消逝而去，一口氣我做了10年的看護工作，照顧病人都非常順利，從未因發作而發生任何事故，穩定我「心靈沒有病」的建設，鎮定我堅強的精神，這全是「音樂療法」的功効。

10年的看護工作我完全無自我時間，像關在監獄一般，此時我有落後感，因為與社會脫離了10年的時光，一般人都已很先進的在使用手機、電腦，而我還未見過它們的廬山真面目，我恐慌會跟不上時代，會成為文盲者，所以我辭掉穩定收入的看護工作。民國80年轉行進入了代書事務所，學習房屋不動產的代書工作，可是我是個外行人，不動產的買賣過戶及辦貸款、貸款塗銷等所有複雜的程序我完全不懂，因為記憶力較差，所以我很努力認真的做筆記，記錄所有案件寫法、做法及該附何種證件等等，我還必須外出到稅捐處、銀行、地政事務所送申報案件、領辦完成的案件，每天在外面奔波的時間幾乎要4、5個小時，不會騎機車好像斷腳般，搭公車非常浪費時間又不方便，所以我偷學騎機車，也去偷考普通重型(125cc)機車駕照，您們可不要學我，我是工作需求不得已之下才不顧安全的冒此險。可是沒機車也無法上路，所以只有硬著頭皮準備挨罵的向爸媽請求：「因工作的需要請准許我買部機車。」我當時很訝異父母及兄姊們都不反對，因為他們「瞭解、認識癲癇，只不過是像感冒般的一種小疾病，短暫的發作過後我又是個四肢健全的正常人。」但是他們千叮嚀萬交代，就是叫我要「按時吃藥才不會發作」，否則就不讓我騎機車，我終於在全家人的支持下，81年完成心願買了機車，其實大家還是很擔心我的安全問題，而我自己也提心吊膽騎機車時是否會發作？做看護時聽音樂已成了我的興趣，我突然想到若一邊騎機車一邊

聽音樂，腦子應該沒空間供我「胡思亂想」，因此我嘗試戴耳機邊騎機車邊聽音樂。經過一段很長的時間，家人和我都很驚訝，我每月仍會發作 10 次左右，但是騎機車從未發作過，因此至今我已騎了 18 年的機車，而且騎機車時我都未曾發作過。騎機車時我會注意安全，絕對要遵守三不：不闖紅燈、不違規、不超速。騎車時萬一遇到汽機車要超車霸道行駛，我們一定要讓他，不要與他爭先恐後，保護自己的安全為重，俗云：「退一步海闊天空，凡事欲速則不達。」

說句實在話「仍有在發作的朋友們，請不要冒險騎機車」，我是因為代書工作需外出到各公家機關、銀行辦事情，為了方便節省時間，不得已才冒險騎機車。朋友們，切記！施醫師曾說過：「最好是 2、3 年以上未曾發作再嘗試騎機車」。我僅是提供我的騎機車「音樂療法」經驗供大家作參考，並非鼓勵病友們騎機車，請大家不要誤會。

我從 80 年開始轉到長庚門診，漸漸的發作次數減少了，直到 87 年施醫師終於控制住我的發作，我非常負責任的「按時服藥」，所以我癲癇再也不發作了。

今天我最重要的是向大家呼籲「音樂療法」能幫助我們鎮定精神，我感覺到當我們沉醉在柔和的音樂中，內心充滿愉快的心情，在此心境下沒有憂慮，當然就不會產生恐懼，更不會想到發作問題，所以「音樂療法」是一種精神的鎮定劑，也是發作的絆角石。我現在無論在家、外出、登山等等，無時無刻都會情不自禁的帶著耳機聽音樂，享受輕鬆愉快、精神飽滿的快樂。我們內心平靜就不會胡思亂想，拋却「自卑」，個性開朗，自然就能消除憂慮排除恐懼，人生樂觀就再也不會鑽牛角尖，凡事往正面思考就會得到快樂，也不會有負面自艾自怨的傷感。

如果您是個堅強的鳥兒，就該飛出久棲的鳥籠，鍛鍊無力的雙翅，訓練面對生命旅途崎嶇不平的挫折，克服萬般的困難，如此海闊天空的世界就



任由您自由的飛翔。唯有如此艱辛的考驗，才能夠試煉出我們人生的智慧，願我們能在逆境中蘊育出更堅強的力量，熱愛如曇花一現的生命，珍惜短暫可貴的人生，時光一直在飛馳～飛馳，莫等閒白了少年頭，空悲切已太遲了。我們應該勇敢的接受生命的挑戰，把握現在創造美麗的未來，大家只要有心，努力的耕耘，最重要就是記得要「按時服藥」絕對會成功，讓我們共同互勉打敗癲癇，祝大家心想事成，加油！



編者小語：

月娥小姐：妳實在了不起，當完了看護當代書，還去考了普通重型機車駕照！是的，仍有發作的癲癇朋友千萬不要冒險開車或騎機車，更何況目前台灣的監理法規仍未核准癲癇朋友考領駕照，萬一發生車禍糾紛恐極難處置。戴耳機邊騎機車邊聽音樂確實很有樂趣，但也有專家認為，此舉可能造成分心或因音樂遮擋了周遭的聲音而易生事故。但是，我們對於音樂療法抱持正面的態度，與妳相同。孔子不也提倡六藝：禮、樂、射、御、書、數？！

社會朋友 | 國小組 第一名

關懷癲癇

屏東縣 仁愛國小/蔡蕎仔

如果生命是一首美妙的樂曲，患了癲癇就是彈奏樂器時不小心出了個差錯；如果生命是一幅五彩繽紛的油畫，患了癲癇就是像是不小心潑到水而褪色的油畫。

記得那一天晚上，全家和樂融融的看著新聞報導，這時新聞突然插撥一部令人感動的新聞，新聞中報導著駕駛公車的司機伯伯突然癲癇發作，一直口吐白沫、身體抽搐得很厲害，他使盡全身的力量，冒著生命的危險，安全的把車開到路間，讓全車的乘客獲救。原本尖叫的乘客轉為大聲吶喊說：「羊癲瘋發作了！趕快急救啦！快往嘴巴塞毛巾。」

此時此刻，碰巧有一位專業的醫生搭乘該車，以堅定果決的語氣告訴大家，癲癇大發作全身抽搐牙關緊咬時，不要過度驚慌，要立即移去四周空曠的地方，並讓患者躺平，經過幾分鐘後，司機先生才漸漸的平穩下來，在這個時候，全車的人都為他加油、打氣，他感動的眼神泛著淚水，感激地說了一聲謝謝。

看到新聞報導溫馨滿人間的畫面，我的內心有如澎湃的海洋，真讓我感動，也從新聞報導中，讓我學到，原來所謂的「癲癇」，俗稱「羊癲瘋」，是屬於一種慢性病，是因為腦部神經細胞過度活躍而引起的臨床表現，腦部走錯了電而起的火花，致使腦部神經錯亂，而發生的現象。

在日常生活裡，癲癇朋友最需要的，不是金錢，是源源不絕的鼓勵與信心，因為有我們的鼓勵，使他們產生信心，對癲癇病人而言，能夠獲得他人的鼓勵、支持，彷彿是顆冬陽，給予無比的力量來挑戰困境。

加油！一群被上帝「遺忘」的天使。努力的展開你們那純潔，比任何人都美麗的雙翼吧！因為有你們，我才會懂得珍惜自己的生命，體會人生的奧妙，從這刻起，我會與「被上帝遺忘的天使」一起努力，因為，我比他們更幸福。



編者小語：

蕎仔小朋友：妳的文章很生動，妳說新聞報導某公車駕駛突然癲癇發作抽搐，乘客大聲尖叫吶喊說：「羊癲瘋發作了！快往嘴巴塞毛巾。」這告訴我們社會大眾仍然缺乏癲癇的正確處置知識！首先，往嘴巴塞毛巾就是一件錯誤的做法。正確的做法是如同那位專業的醫生，旁觀者不要過度驚慌，可移去四周物品不使患者撞傷，並讓患者躺平，勿強壓手脚或塞東西於口中，幾分鐘後自會發作停止而漸甦醒。強撬開嘴巴塞東西於口中這個動作，可能會傷害咬合關節或牙齒斷落而吸入氣管中，反而造成患者更大的傷害。

社會朋友 | 國小組 第二名

為癲癇朋友加油

雲林縣 公誠國小/廖培妤

新聞報導出現斗大的標題，「某國中男同學在校園癲癇發作，嚇壞在場女同學，幸好，老師處理得宜，並未造成嚴重後果。」當我看到這個消息時，不免好奇不已，「癲癇」這個名詞對我來說，既陌生又複雜。這是嚴重而且可怕的疾病嗎？怎樣的人才會得到呢？這種疾病可以預防嗎？一連串的問題，出現在我的腦海，我迫不及待的想解開心中的疑惑。

一開始，我準備向爸爸求助，不過念頭一轉，心想，現代資訊如此發達，網路世界提供各式各樣的知識，只要上網搜尋，一定可以找到答案，於是，我拿起報紙，走進書房查看電腦。果然不出我所料，資料鉅細靡遺，原來，癲癇並不是可怕的疾病，不但可以藥物控制，而且它不是不治之症，更不會傳染。當我們在周遭遇到癲癇發作的人，只要懂得處理步驟，通常很短時間內，癲癇患者就會恢復正常了。

我的小舉動不僅引起了爸爸的注意，他還不動聲色觀察了我大半天，最後出其不意的出現在我身旁。「爸爸教書多年，在教職生涯中，碰到了兩位患有癲癇的學生，其中一位較為輕微，定期吃藥下，控制得很好，在學校只小發作一次。另一位小朋友情況較嚴重，經常在教室發作，每次他病情發作時，我總是擔心不已。」爸爸以平穩的口吻，說著這段往事，而我瞪大雙眼聽著。

「爸爸，您這位學生多大年紀了？」「應該二十多歲了吧！當時，他總是在課堂上，無預警的倒下，全身抽搐。剛開始，我被這突如其來的狀況，嚇得不知所措，但幾次經驗之後，我熟悉了處理方法，也記得讓他保持側躺的角度，並留意別讓他咬傷了舌頭，因此，一直到畢業為止，他在爸爸的班



上，順順利利的求學，並不曾發生過嚴重意外，不過，看他醒來後，全身累癱了，非常虛弱的樣子，好令人心疼呀！」

聽完了爸爸的這段話，我的心情五味雜陳，感觸良多。能有健康的身體，是一件多麼幸福的事呀！如果是我碰到了癲癇的學生，我會不會像爸爸一樣從容不迫呢？爸爸真勇敢，我以他為榮！而想到了癲癇患者的父母，他們一定對孩子的狀況憂心忡忡又充滿不捨，這些父母真偉大，他們辛苦了！所以，我在心中默默的為癲癇患者祈禱，希望他們早日恢復健康，也能平平安安度過每一天！



編者小語：

培好小朋友：新聞報導以「...癲癇發作嚇壞在場女同學」為題目吸引讀者注意，實在並不可取，反而製造一般民眾覺得癲癇很可怕的錯誤印象。癲癇學生碰到妳爸爸這麼好的老師真的很幸運，令尊就是他們生命中的貴人，是他們求學階段的保護神，希望妳長大後也可以成為別人的保護神！

社會朋友 | 國小組 第三名

舞台上的勇者

宜蘭縣 玉田國小/林庭穎

「癲癇」這名詞對以前的我而言是萬分的陌生，但在今年五月，台北有一場以「我的母親」為題目的作文比賽。有位得獎者在朗讀自己的作品時，數次提到自己就是癲癇罹患者，並描述母親是多麼的無微不至地照顧他，甚至為了他有幾度被咬傷。

朗讀結束後，大家都給予熱烈的掌聲，甚至早已有人淚水盈眶。在聽完他的文章後，我對他感到萬分的敬佩，不會因為自己「與眾不同」而自我放棄，反而更加努力，比別人花了更多心思完成每一件事情，因此，他成了我心目中的英雄——「舞台上的勇者」。

回家之外，我的腦中不斷盤旋著這位勇者的身影，更是對這疾病充滿了好奇。因此，我詢問師長、父母，利用百科全書和網路尋找相關的資料，才知道：「癲癇」和一般人的刻板印象其實大不相同！

「癲癇」一直被認為是瘋子或不齒的疾病，其實它就和「頭痛」一樣，是一種症狀。它可能因為發燒、喝酒、睡眠不足、過度飢餓……等等，使得腦筋就像電線走火一般，因為神經細胞過度活躍而產生臨床反應。

癲癇的發作分為兩大類：原發型發作和局部性發作。若癲癇嚴重發作時，我們必須立刻做緊急的處理：維持病人呼吸道暢通並協助側臥；保護病人的頭部，並將病人身旁容易造成危險的物品移開；拿掉造成病人約束的東西，例如：眼鏡、領帶。這些都可以避免危險再發生。

另外，究竟要如何和癲癇朋友相處呢？其實很簡單，我們只要用正面的態度和他交朋友，不要對他有可憐或施捨，也不要給予歧視的眼光，一切都

抱持著正常的心，自然而然就可以建立癲癇朋友的信心喔！

若是要照顧癲癇兒童的家長們，又要注意些什麼呢？最重要的，就是不可以過分的保護、溺愛；在家具擺設方面，盡量以簡單、安全為主；洗澡時，最好用淋浴。在飲食方面：飲食一定要均衡、避免喝酒、咖啡、茶……等刺激性飲料，並要攝取足夠的維他命 B6，這樣才可以減低癲癇發作的機率。

究竟是誰說得到癲癇就可恥？究竟是誰說得到癲癇就無法開創美好人生？像凱撒大帝、拿破崙皇帝、畫家梵谷，以及遠近馳名的影帝李小龍，它們都患有癲癇，但不都為自己開創了輝煌人生。就算患有了癲癇，但一樣擁有打造美好人生的權利！

最後，期盼每一位社會人士不要以異樣眼光看待癲癇病患，應該鼓勵他們像「舞台上的勇者」，抱持著對生命的熱忱，成為自己生命中的勇者！



編者小語：

庭穎小朋友：你文中寫道，“癲癇一直被認為是瘋子或不齒的疾病”，這種偏見也許在很久以前民智未開的封閉社會中存在過，但相信在目前的台灣應該已經沒有人還會這樣地看待癲癇了。癲癇也是疾病的一種，和高血壓糖尿病並沒兩樣，沒甚麼好令人不齒的。過去誤以為癲癇與發瘋有關，是因為俗稱癲癇為羊角瘋所致，其實古人說的是羊角風。因為古人覺得發作時有人四肢伸直僵硬舉起，似羊角般，且古人覺得所有的病都是因風症所致（如中風），因故得名，後人誤會了。

社會朋友 | 國小組 第三名

我想念的好朋友

台北市 長安國小/連翊超

去年暑假，爸媽帶我和弟弟去高雄旗山的大姑姑家裡玩，在那裡我們認識了一個小朋友，他的名字叫陳宇輝。他住在大姑姑家隔壁，因為和我們年齡差不多，所以我們三個很快就玩在了一起。

大姑姑告訴我們玩的時候，要多關心注意一下宇輝，不要讓他太累，因為他患有癲癇病。當時我和弟弟都聽不太懂癲癇病到底是什麼，大姑姑又正在忙，我們又很急著要玩，就不管那麼多了，拉起宇輝的手就跑去門外的空地玩。我們三個一起玩鬼抓人的遊戲，跑得正高興的時候，宇輝突然倒在地上，兩眼上吊，全身抽搐，口吐白沫，開始我和弟弟還以為他在扮鬼，可是後來就發現事情不太對勁，我們都嚇壞了，趕快叫來了大姑姑，大姑姑用手輕輕推宇輝的身體，讓他變成側臥的姿勢，宇輝的嘴角又流出了一些口水類的東西，這時宇輝的媽媽也趕到了。宇輝的媽媽告訴大姑姑：「我怕宇輝長期服治療癲癇的藥會傷害身體，所以沒有按時讓宇輝服藥，沒想到反而害他又發作了，以後還是要聽醫生的話，讓宇輝按時服藥。」後來宇輝不再抽搐，似乎好一點了，宇輝的媽媽就把他抱回家休息去了。

就這樣我和弟弟知道了這就是癲癇病，剛開始我們以為癲癇會傳染，不敢再靠近宇輝，宇輝看見我們躲著他，眼睛裡露出失望的神色，好像做了錯事一般，露出委屈的表情，轉過身去，都快哭了。這時大姑姑和爸媽都過來告訴我們：「癲癇只是腦細胞的不正常放電而導致的一種疾病，他們生病時就好像一部電影放映到一半突然停住了，但等一下又會繼續放映。癲癇是不會傳染的，有癲癇病的小朋友因為和其他小朋友有些不同，常常會很自卑，更需要其他人的關愛與友情。我們要將心比心，體會宇輝的心情，用愛心和他做朋友。」



在大姑姑和爸媽的鼓勵下，我和弟弟主動去找宇輝出來玩，我們三個又開心的玩在了一起。回台北時我們都有點不捨，宇輝把他最喜歡的玩具車送給我和弟弟，我們送給宇輝一本童話故事書，並且答應以後有空到旗山，一定會再來找他玩。

回台北以後，我和弟弟常常會想起宇輝，想起他開心時的笑臉，期待他和其他所有癲癇病患者都可以早日康復，更期待有更多的人關愛他們，鼓勵他們勇敢、快樂的生活！



編者小語：

翊超小朋友：癲癇發作是腦細胞的不正常放電而導致的一種暫時現象，有的的確像一部電影放映到一半突然停住了，人會愣住不動，但有的則有亂動或抽搐。但不論哪一種，發作時都可能導致嚴重的傷害，例如摔傷、燙傷或溺水，所以一定要好好吃藥來預防發作。宇輝媽媽怕長期服藥會傷害宇輝的身體，所以沒有按時讓宇輝服藥，這是錯誤的做法，愛之適足以害之呀！

社會朋友 | 國小組 佳作

班上的大寶貝

彰化縣 南興國小/廖苡婷

我的同學裡，有個天真又愛生氣的大寶貝，他個頭高大粗壯，帶有一頭黑色短髮，臉蛋白潤圓胖，淺淺的酒窩讓他笑起來更加甜美。

甜美的他，從小就被癲癇所擾，自一年級入學開始，他就大、小發作不斷，有時在喧擾的下課，有時在寧靜的午休，不管何時，總讓剛入小學的我們驚嚇連連，不知所措，讓初接手的老師疲於奔命，手忙腳亂，就連行政主任、護士阿姨也常在一旁隨時待命。

當時還小的我，晚上睡覺時總會夢到他發作的樣子，雙手不停抽搐，身體來回抖動，口吐白沫外加眼睛上吊的模樣，常使我在睡夢中驚醒，甚至我也曾質疑是不是不乖的孩子都會如此，有好長一段時間，我刻意表現得很優秀，不讓老師、父母認為我是壞孩子。或許老師也發現我們的驚恐，某天主動邀請護士阿姨來跟我們談談大寶貝的情形。阿姨告訴我們，每個人的腦部都會放電，但是癲癇病人的腦部因為不正常的放電，才會產生意識不清、身體痙攣等症狀。阿姨也鼓勵我們成為他的守護天使，當他發作時，和老師一起協助病人躺下並側臥，以利分泌物流出而不被嗆到，並且幫忙移開周圍危險的物品，提供一個安全的環境，並且在旁陪伴，直到他人接手或患者清醒。阿姨最後提醒我們，沒有人願意成為癲癇患者，沒有人願意將自己醜陋的一面攤在陽光下，大寶貝也不例外，他不是怪物，他是你們的同學，如果每一個人都對他好一點點，他的幸福就會多更多；如果大家都嫌棄他，他的難過也會多很多。阿姨的一席話不但解開我的疑惑，也促使我自願做他的愛心小天使，每天，我帶著他去上科任課，在廁所裡擔任專職保母，陪伴他度過情緒的低潮，而他的爽朗天真也帶給班上許多歡笑。



但是，偶爾大寶貝率真的個性還真讓我們招架不住，大寶貝最討厭上課，上課鐘聲對他來說不是提醒學習的鬧鐘，而是一首普通的歌曲，上課期間，空蕩蕩的校園裡常只有我和他在拔河，每次都出動許多主任、老師，三催四請、軟硬兼施下才成功將他請進教室，一進教室，所剩的上課時間已不多，他仍有獨特的花招惹得我們全班哄堂大笑，例如，不到中午時間，他會嚷著吃點心；不到午休時刻，他會哀求老師讓他小睡一會；趁大家專心上課時，他會故意放低腳步，想偷偷走出教室，幸好老師的眼睛具有「廣角」功能，總能在他未逃出門之前，看穿他的心思。

或許是因為大寶貝脫序的行為，讓班上的男生開始對他退避三舍，一見到他出現，大家就逃之夭夭。老師發現後，特地與我們分享「大象男孩與機器女孩」的故事，在影片中，我們看到主角患病的無奈，也感受到他們奮力求生的精神，我低頭望向那群搗蛋的男生，他們也正低頭反省，一語不發。

護士阿姨總說我們班最幸福，有幸可以跟癲癇病人當朋友，不但可以比別人提早瞭解這個疾病，更讓我們有機會學習做一個保護弱勢者的天使。現在的我，真想對班上的大寶貝說：「有你，真好！」



編者小語：

苾婷小朋友：護士阿姨說得對，你們班最幸福，有幸跟癲癇小朋友當朋友，而比別人早瞭解這個病，更讓你們有機會學習甚麼是關懷。有付出，必有收穫，人生就是一個不斷學習的過程；癲癇這一課，你們及格了！

社會朋友 | 國小組 佳作

關懷癲癇病友，摒除歧視

彰化縣 和美國小/蔡佩芙

在這個文明的世界，我們總以為許多福利制度都是理所當然的；殊不知，有許多受到後世後代傳誦的名人，竟在大家不知情下，默默的承受著痛苦；因為，他們是被癲癇病魔所選上的對象。他們終日提心吊膽，因為必須隨時提防病魔上身，當病情發作時，對抗病魔的堅定意志力，是最需要、最迫切的。如蘇格拉底、畫家梵谷、凱撒大帝.....他們何其偉大，又是何其悲苦啊！真是令人難以置信的事實。而無法想像的我，最感到疑惑的是，在醫療不發達的年代，大家是如何看待癲癇的？而他們又是如何度過這種變了色彩的每一個日子呢？

癲癇，在臺灣俗稱「羊癲瘋」、「羊暈」或「豬母癲」。古人以為是魔鬼附身或是神明降罪所致，因此治療不外乎是求神問卜或驅鬼符咒。直到後代的子孫經過研究才慢慢發現，癲癇並非如上所述之緣由，而是腦中樞系統細胞長期不正常放電，導致發作症狀反覆發生的結果。

然而，癲癇又是如何發生的呢？現代人發現會引起癲癇的原因有下列幾點：一、出生前後腦部缺氧所產生的腦部病變。二、頭部外傷、腦膜炎、日本腦炎的發生。三、先天性腦部畸形、動脈畸形。四、長了腦瘤或中風以後引起的腦部病變。而其中最容易發病的年齡為：出生後、小學及中學入學的前後、六十五歲以上的老年人。

有一次，我在看電視時，赫然見到節目中正播出一位癲癇病友發作時的實況：那是一位十分年輕的女孩，她有個妹妹，也患有癲癇症，只不過妹妹比較嚴重，屬於大發作型，例如妹妹會在大叫一聲後，突然喪失意識而跌倒在地，兩眼像殭屍般往上吊，還從口中流出口水。一開始，她的手腳成僵

硬狀，後來卻開始抽搐，我看了實在害怕極了，便立刻將電視關掉，但內心深處卻不住的回想著剛才恐怖的情景，且更因受怕而惡夢連連，導致輾轉難眠，尤其深怕癲癇也真的會發生在我四周親人，以及好朋友身上。我只希望不要再有人成為癲癇病魔覬覦的對象和玩偶，因為病人本身以及家人，都會因此感到身心俱疲，不是嗎？

值得慶幸的是，現在罹患癲癇的人也並非無藥可醫，只要控制得宜，便可和一般人一樣正常生活。我們知道，眼睛會近視，胃會有胃炎，而癲癇只不過是一種腦的疾病罷了，我們又有何理由去排斥這種病人呢？況且，沒有人願意已受病痛之苦外，還要遭人指指點點的啊！更何況他們也渴望擁有美好的生活，不是嗎？

所以，我們要懂得關懷他們，進而摒除歧視，以同理心去接納、幫助他們走出人生的黑暗山谷，揮開他們心中的陰霾，讓他們能夠過著更愉快、更正常的生活。



編者小語：

佩芙小朋友：是的，我們也希望不要再有人罹患癲癇。妳將造成癲癇的原因講得很清楚，雖然明知如此，但是許多原因還是防不勝防的，所以我們只能盡力保護我們的腦子，不使受傷害。目前已經有各式各樣治療癲癇的方法，如藥物、手術和電刺激等，良好的癲癇控制率或治癒率已達百分之八十以上。

社會朋友 | 國小組 佳作

不要放棄自己

金門縣 正義國小/陳易昕

俗話說：「不經一番寒徹骨，焉得梅花撲鼻香。」生命不可能是一直風平浪靜，有順境，也有逆境，起起伏伏的人生才能見識到生命的美麗。不管生命給予我們什麼挑戰，一定要嘗試突破，千萬別放棄自己，傷害自己。

得到癲癇的人會不斷的抽搐，口吐白沫，四肢僵硬，常常會不定期的發作，而且時常請假休養，導致課業跟不上同學，沒有了體育課、沒有了課後輔導，甚至沒有了畢業旅行，不能和一般小孩一樣，享受快樂的童年生活。得到癲癇的人實在是非常辛苦，不但要一直吃藥，而且很多事都沒有辦法做，發作時又會很不舒服，如果沒有及時搶救的話，甚至會死亡呢！

有很多小朋友都會不幸的罹患癲癇，但你們知道他們對自己的看法是什麼嗎？他們大都認為自己沒有用、功課不好、以後無法照顧父母……等等，用一些負面的看法來看待自己，甚至選擇逃避人群。

許多爸爸、媽媽都會擔心自己的孩子罹患癲癇，而得到癲癇會讓媽媽很自責，為什麼媽媽會自責呢？慢慢長大後就會瞭解，原來只要是當媽媽的，不管小孩生了什麼大小病痛，都會捨不得，甚至覺得是自己害了小孩，就算只是摔倒，也都會覺得很心疼的，媽媽為了孩子們的健康，都會多多注意孩子的一舉一動，如果小孩不能感受媽媽的愛，而選擇逃避或放棄，都會讓媽媽的罪惡感更重，生活壓力更沉重。因此，如果你是癲癇患者，請你大膽的面對自己，勇敢的治療癲癇，你所走出的每一步，都會讓家人更放心。

許多人會歧視罹患癲癇的人，這會讓癲癇朋友很孤單，覺得自己不受人喜歡，而否定自己。我認為不應該去歧視任何生病或天生就有缺陷的人，就算他學習慢或聽不太懂的話也一樣，要多點耐心和愛心，去體諒他，去瞭解



他，和他做朋友，讓他發現生活的樂趣，體會生命的美好。以後我如果遇到這些人，也會好好的照顧他，在他發作時，給予他協助，更要隨時提醒他，不要因此放棄自己，要勇敢的挑戰生命的不完美，迎向完美的未來。



編者小語：

易昕小朋友：確實有的癲癇發作時會抽搐，口吐白沫，四肢僵硬，這種俗稱大發作，需要旁觀者予以適當的協助（在本書其他文章中可找到資料）。有的癲癇因不易控制，病童需時常請假看病或休養，致課業跟不上同學，更需要你們協助。你文中還談到病童可能無法上體育課及畢業旅行等很多事，也剖析了父母內心對病童的自責心態，完全正確地描述出癲癇病童和家屬的苦處，相信很多人閱讀此文後會心有戚戚焉！

社會朋友 | 國中組 第一名

一位生命鬥士

台南市 佳里國中/吳瑋庭

突然，時間定格了，靈魂似乎被抽離了，只剩下軀殼在孤單的角落，無力走出，漸漸的被大家遺忘了。

沒錯，癲癇就是這樣的感覺，不知道自己發作時發生的事，彷彿人生被老天爺按了暫停，停止任何動作。

所謂：「錦上添花者多，雪中送炭者少。」人人都不願意罹患癲癇，都不想認識癲癇，甚至不想與癲癇沾上邊。但對癲癇患者而言，他們需要的是被接納，他們需要的是關懷，而不是一些無情的鄙視排擠，冷嘲熱諷呀！

第一次聽到癲癇是小學，當老師在上課時，大家專注於書本。剎時，身旁的同學冠均倒地不起，全身抽搐，還口吐白沫，我被嚇得杵在那，一動也不動。過了一、二十秒，才想到要報告老師。當他停止發作後，老師便介紹癲癇，這時，我才瞭解癲癇的大概。原來身邊處處都可能有癲癇病患。

不過，其他人並不這樣認為，漸漸的遠離冠均，不和他一起玩，不和他一起合作，甚至認為，只要接觸他，就會和他一樣有這種怪病。

面對如此的窘境，冠均卻不以為意，難道他已經被排擠到這種地步！坐在他旁邊的我，便負擔起他的支持者和他的心理醫師。首先要攻破他的心房，從聊天開始。終於他開始說話了，但也都是些消極悲觀的話。有一天，我跟他說：「缺了一小角的玻璃杯，從另一個角度看，仍然是完整的。」終於，他領悟了一個道理：不要總是去想自己的缺點，還有很多優點等著自己發現呢！

成長，是需要一根「愛的支柱」，沒有它，成長這棟房子，就算外表再

怎麼富麗堂皇，一旦強風豪雨來襲時，便會體無完膚了！

冠均為求更好的醫療照顧，全家搬到臺北，我們還是利用網路保持聯絡，當他心情不愉快時，我會關心他。又有一次，他說了一句令我熱淚盈眶的話：「在臺北，沒有一個人瞭解我，沒有一個人能接納我，都認為我是瘋子。」這時，我竟不曉得要接什麼話，只好說：「沒關係，你還有我，有我這位在你背後默默幫助的支持者！」

靜思語：「山不轉路轉，路不轉人轉，人不轉心轉。」靜下心來想想，癲癇不也是如此嗎？雖然罹患癲癇，但比起其他罕見疾病或癌症的人來說，已經很幸福了！罹患癲癇的人，還是可以和正常人一樣作息，幾乎沒有任何的忌諱。

或許，我就是冠均生命中的貴人吧！如果沒有我，那麼他現在還在冷漠無情的深淵裡。除非有人救他，要不然他的一生便會黯淡無光。

冠均是一位生命鬥士，一位和癲癇作戰的生命鬥士，一位努力不懈、堅持到底的生命鬥士，一位值得大家學習的生命鬥士！

在陽光的照射下，會有陰影，但陰影不可能永遠落在同一處。瞭解癲癇就會知道：其實他們並不恐怖，只是靜靜的等待一雙溫暖的手，帶領他們走出陰影。認識癲癇，不要用歧視、恐懼的眼光看待他們，因為我們打從心中的接納與包容，他們更會流露出陽光一般燦爛的微笑。



編者小語：

瑋庭同學：許多癲癇朋友會和冠均一樣，在生命的某個階段出現低潮及悲觀，甚至因而做出令家人心痛的傻事。在這些階段，他們需要大家的協助，



需要同學的扶持，需要師長的愛護、體諒和社會的接納。希望大家均可發揮人溺己溺的同理心，提供需要的癲癇朋友們學習和就業的機會，讓人間處處有情。

社會朋友 | 國中組 第二名

永遠在一起

嘉義縣 嘉華中學-國中部/謝昕庭

在一如往常的校園及教室裡，突然，發出一聲巨大聲響，驚擾著正處夢香的同學。好奇心作祟的大家，一個接著一個跑至教室後頭的角落，小小年紀的我們因為從未遇過這樣陌生的情景，每個人的臉上滿是驚恐，舉手投足間也失去了分寸。

憶起國小四年級時，一日，班上轉來一位女同學，名喚玟欣。她個子不高，長得倒十分清秀，談吐間透露著一分未可明說的氣息。很快地，我與玟欣成為莫逆之交，我喜愛牽著她的手漫步校園，拉著她一起到我們的秘密基地；但不知怎麼地，在我內心深處，總覺得與玟欣之間橫亙著一道看不見、摸不著的隱形的牆。只因我們縱情於山水詩畫、校園美景之際，她所呈現出的愉悅之感，總令人感受到莫名的孤寂。

是秋分那天的午休，大家夥兒因為上午的體育課而感到疲憊，正沉浸在自我營造的夢境當中，毫無預警地聽見桌椅砰然遽下的吼聲，不約而同的大家將視線移至教室的最後方，是玟欣，是玟欣倒臥在地上了。只見玟欣身體不自主地抽搐著、眼神也漸漸渙散，皮膚也似乎出現難以言喻的異狀，老師飛也似地狂奔至玟欣身旁，迅速地將她的頭橫，約莫過了二、三分鐘之後，校護趕至，連忙地將玟欣送醫。一切驚恐的畫面畫上一個句點，但隨之而來的是同學們對於方才景象的驚異與碎語。

經過一場令我們慌亂失措的午休後，老師不急不徐地跟我們陳述著玟欣的疾病—癲癇。那是一段令我至今難以忘懷的事件，我也藉此明白了潛藏在玟欣內心深處的那一點孤寂；但，玟欣呢？自那件事件之後，我看見班上同學對於玟欣的冷漠與退避，她所承受豈是我們常人所能理解的？看著玟欣

落寞的神情，我決定向老師詢問癲癇的預防及診治方法。

「預防及診治方法僅能讓我們解決表象的疾病悲苦，卻無法根絕玟欣內在的自卑，重要的是重建她的信心，那份對於人間關懷、溫暖的心。」聽完老師的說法後，我豁然開朗，我知曉該怎麼做了。

「玟欣：我能理解妳心中的痛楚，也心疼這生命中所不可承受的輕視；我要妳知道，其實，妳與我們並沒有什麼不同，未發病時，妳可是班上最優秀的同學，妳不該自卑，而因此自暴自棄，即使在短時間內班上沒有人可以接納妳，但妳卻是我這輩子的好朋友。」我看見滴落在玟欣面龐及心底的淚珠。

在生命的過程中，我們都是渴求他人的支持與關懷，我們都希望別人能夠全心全意的接納自己，何況是身罹隱疾的患者呢？多少日子，我不斷參加與癲癇相關的演講，只希望在未來的日子裡，我也能略盡自己的棉薄之力，開創玟欣的光明坦途，激發她的信心，擴充她的視野，讓她不再迷惘、不再悲慟。

他們需要的是人們的無限關懷，來填補內心的缺憾。我想對所有患者說：你們是世間獨一無二，無可取代的天使，盡情地追求你們的夢想吧！是上天賦予你們的挑戰與試煉，為的是讓你們比常人更加堅毅、更加勇敢。

玟欣及所有天使們，展開你們的翅膀恣意飛翔吧！



編者小語：

昕庭同學：妳覺得奇怪嗎？只是因為玟欣有癲癇，班上的同學就不接納她？！為什麼呢？這說明了一般同學不知道甚麼是癲癇，或者僅有來自父母、

媒體或朋友粗淺模糊的印象，甚至是道聽塗說而且錯誤的認知！冥冥中，玟欣是來教導大家認識癲癇的，像妳，就是最大的受益者之一！因為妳對她的善意，妳學到了癲癇的正確知識，終生受用無窮。

社會朋友 | 國中組 第三名

一個陌生的朋友-癲癇

台北市 金華國中/張芷菱

我出生在一個平凡但美滿的家庭裡，有愛我的爸爸、愛我的媽媽，他們賜予我健康的身體，讓我能夠很順利地求學與生活；我還有一個活潑可愛的妹妹，奶奶也與我們同住，我們享受著簡單富足的生活。身為學生，除了掛心考試，基本上我是無憂無愁的。對於「癲癇」這兩個字，幾乎沒有什麼概念，只知道它是一種疾病，跟我就像兩條平行線，永遠都不會相交。

今年上了國中，班上來了一位患有癲癇疾病的同學，才讓我和這類病友有了近距離的接觸。一開始我和她的來往並不多，一方面是因為跟她座位距離遠的關係，比較少有機會與她互動；捫心自問，有一部分原因是「分別心」的作祟，畢竟她是一個有疾病的人，無論怎麼樣，總是有一些和「一般人」不一樣的地方，面對這樣一張虛白瘦弱的臉孔，我不自覺地向她投去異樣的眼光，沒有噓寒問暖的招呼，就只是遠遠地看著。

讓我印象十分深刻的是，開學第三天，老師把我們女生留下來玩遊戲，我想她可能太過緊張，加上剛上國中還不適應緊湊的作息，顯得容易疲倦，當遊戲進行到尾聲，發言權又再度輪到她，突然，她小聲而難過地說：「我要發作了。」什麼發作了？正當我還一頭霧水、不知所措的時候，那位同學已經整個人側躺在地上抽搐，原來她的「頑性癲癇症」發作了。只看到老師和幾個同學手忙腳亂地照顧她，而一直自認是老師好幫手的我，在這節骨眼兒卻連一點忙都沒幫上，只能呆呆的望著眼前这一幕，恐懼與愧疚在心頭來回翻騰著。後來，才得知原來她在一歲又三個月大時，腺病毒感染導致多重器官衰竭，腦部因當時高燒不退而引發腦炎受創，自始留下癲癇後遺症。

在請她幫我寫她的病史簡述時，她說：「我很幸運，在老師、同學和家



人的幫助下，保有不錯的生活品質及人際關係。」同學、人際關係？為甚麼我讀起來有一種十分諷刺的感覺，我真的有努力經營同學之間應有的人際關係嗎？我對待她如同對待朋友一樣友善嗎？當我一下子得到那麼多訊息時，我才發現這個世界有那麼多的未知，而我又是那麼的無知，我竟然不知道癲癇是一種多麼嚴重又無奈的病，甚至還那樣冷漠地對她，我好後悔當初我所做的一切。這對我來說，很震撼，於是我改變了對她的態度，從無知的旁觀者，因為理解了一些原因，漸漸地能夠主動問候，表達關懷。

剛好最近調換位子，那位同學正坐在我的前方，真是老天給我安排的好機緣啊！我開始學習與她相處、親近，並在學業上或生活上幫助她，雖然幫到的機會實在不多；透過比較頻繁的互動，我發現她和我一樣，平時不太和別人講話，她是個很文靜、害羞、純真的女孩子。當她轉過頭來傳東西的時候，我總是會給她一個甜甜的微笑，而她也會對我眨眼睛，雖然是那麼短暫，僅僅只有一秒鐘，但是卻很溫馨、愉悅。

上帝造人給每人一扇窗，有時這扇窗不好開啟，但我想：「如果上帝要給我們一點考驗，就是要讓我們學會在逆境之中活得更快樂，自助他助，自己轉念逆境就變平順了；互相送暖，協助開啟生命之窗，人生的風景也就不一樣了。」人間有情，病無情，癲癇病人多半不願主動透露他們的狀況，不好意思給周遭的人添麻煩，可是如果多一個人瞭解，就多一雙援手，多十個人瞭解，就多十雙援手，集合起來力量大。讓愛傳出去，願需要幫助的人，都可以得到溫暖的照顧。



編者小語：

芷菱同學：妳真是一位心地善良的好女孩，希望人人都可以像妳一樣真



心地關懷、接納癲癇朋友！所謂的頑性癲癇，是指就算服用了好幾種的抗癲癇藥物，仍然控制不了癲癇的發作而言，約佔所有癲癇朋友的五分之一。幸好醫學日新月異，已經有許多過去被認為是頑性癲癇的患者，經由新一代藥物的治療，或接受精密的手術及電刺激而獲得痊癒！希望你能將這個訊息發出去，造福更多的癲癇朋友。

社會朋友 | 國中組 佳作

「夢」永遠會是你們希望的泉源

台南市 新化國中/郭人豪

每個人心中都會有一個夢，一個不拘泥於現實生活的夢，當你面臨嚴苛的考驗時，它會幫你萌生出許多的希望。

熹微的曙光靦腆地親吻大地，嬌嫩的野草與沁涼的露水為伍，共同迎接今天的到來，而人們也開始了嶄新的一天。教師拿起書本，準備去教授；農夫扛起鋤具，準備去耕田；軍人舉起槍枝，準備去衛國；學生拿起書包，準備去學習，這大地是一片祥和，但這卻隱藏著悲傷的故事？

猶記得五歲時的我懵懵懂懂，那時在電視的新聞上看到一則報導：一名七、八個月大的嬰兒，聽到音量較大或風格搖滾的音樂就會抖個不停，並露出痛苦的表情，醫生表示這是一個較罕見的癲癇病例，而這位嬰兒的父親也擔心他長大之後，聽到音樂會癲癇發作……

當時我看到電視畫面時，好奇地問媽媽：「癲癇會怎樣？為什麼有人會有癲癇？」

媽媽慈祥的告訴我：「癲癇是一種先天或後天因素引起的慢性腦疾病，腦細胞會不定期的釋放出強烈的電波，引起身體產生不自主的動作。發作時，會陷入意識喪失，眼珠上吊，牙齒緊咬，吐出白沫，四肢起初時會用力伸直，接下來手、腳、脖子用力抽動，彷彿下一刻性命就沒了，造成旁觀者莫大的驚恐。以兒童來說，會患有癲癇是因為遺傳或腦部受傷才引起的；而以成年人來說，則大多是因為腦瘤；老年人是因中風或中樞神經退化引起。」

雖然聽完之後，我點頭如搗蒜的跟媽媽說：「是是是！」，但其實是百思不解，直到國一學了人體的神經系統及其他基本概念後，再去注意「癲癇」我才茅塞頓開。

倘若真的遇到癲癇患者發作時，我們不該給予排斥，而是勇敢地面對、

並協助他；將患者周圍的危險物品移開，並將他的頭往側邊靠，以免被嘔吐物塞住，造成患者呼吸困難，如果抽搐超過五分鐘或意識不清，就要馬上送往醫院，並把發作時的情況告訴醫生。

德蕾莎修女曾說：「我們無法做大事，但是我們能以大愛做小事。」沒錯，我們不但要協助癲癇患者，還要在精神層面給他們永無止盡的鼓勵，讓他們心中的「夢」再度燃起希望的火把；讓他們枯萎的心靈再度澆上希望的泉水。歷史上諸多的偉人都能度過了，我相信你們也可以的，把「夢」這個永遠不會生鏽的鑰匙，開啟鎖住你們心胸的枷鎖，你們一定可以感受到無比的溫暖陽光照進心房；把「夢」這個永遠不會腐蝕的種子，重新萌出你們自信的芽兒，你們一定可以感受到無限的希望力量環繞你們。

最後，癲癇患者們，請記得「夢」，它能讓你拋棄病情的煩惱，並尋找到專屬於自己的興趣；也請記得身邊的人是愛著你的，他們會給你無窮的希望。拿起自信與勇氣努力向前，我相信你們可以開創出一天比一天自信的日子，一年比一年精彩的生活。



編者小語：

人豪同學：你一定很聰明，還記得五歲時看電視的新聞內容！是的，那位聽到音量較大或風格搖滾音樂就會抖個不停，並露出痛苦表情的嬰兒，是個較罕見的病例，有可能是可被聲音或音樂誘發的反射性癲癇，但並不代表長大後也是如此，也不代表一定治不好。所謂反射性癲癇，是指癲癇發作可被某些特殊的因素誘發，例如聲音、強光、驚嚇、突來的觸摸或拍打，甚至有人會被吃飯、洗熱水澡、打牌、打電腦、看電視或思考所誘發。你看，你因為參加徵文比賽，現在又更瞭了解癲癇，獲得了更多的知識，這正是我們舉辦徵文比賽的目的！

社會朋友 | 國中組 佳作

癲癇不是錯，錯在你不懂他

台南市 佳里國中/許鵠麒

人生如戲，一部戲中要有各種轉折才會有人欣賞。癲癇就像是戲中的低潮；就像小說中的楊過，手剛被砍斷，落難的逃到深山中想要尋死。

但是楊過死了嗎？沒有！他如果死了，這部描寫他的小說「神鵰俠侶」就寫不成了。其實當時他已走到人生的谷底，只要堅持下去還能不往上走嗎？果然到了結尾他成為了「俠之大者」。癲癇也是一樣，有很多疾病比癲癇還要嚴重，還要痛苦，自由更受到限制。例如各種癌症、愛滋病、糖尿病、或者是癱瘓……等。相較於這些嚴重的病症，我會寧可選擇得到癲癇，因為這些重症不止造成病人身體、心理上的傷害，還限制一個人的自由。例如血癌、骨癌和癱瘓患者不能運動，愛滋病患者不能跟所愛的人有隨意的親密，糖尿病患者不能吃甜食……等。而癲癇患者可以打球、可以隨意吃自己愛吃的美食，可以結婚生子，與人建立親密的人際關係。甚至還享有工作權，只要稍為挑選一下職業的性質，想有份正常的工作也不是難事，更重要的是，癲癇患者還可以安享晚年。

歷史上有好多偉大的名人也都是癲癇患者。其中有驍勇善戰的亞歷山大大帝、拿破崙，作曲家貝多芬，畫家梵谷，哲學家蘇格拉底，還有被一顆蘋果打到腦袋而發現「地心引力」的牛頓等人。癲癇不但綁不住他們，反而可能促使他們的人生輝煌燦爛、名留青史。難怪古時候的人會叫癲癇是「聖病」。

但是癲癇還是常常被不瞭解的人誤解，使患者飽受異樣的眼光，其實這是不對的。因為發作對癲癇患者來說就像打噴嚏一樣尋常，不過人們會因不瞭解而恐慌也是人之常情，畢竟這種病症發作的情形並不多見。

想要避免這種不必要的恐懼與誤解，最好的辦法還是去瞭解他。讓我們來揭開這神秘的面紗吧！為了方便瞭解，我們先試著把人腦看成一部電腦，腦細胞彼此由小小的電子脈衝相連接，不過人腦有時候狀況並不穩定，當腦部有不正常的放電發生，使得身體各種功能暫時失去控制，表現出來的行為便是發作。如果一而再、再而三的發作即為癲癇。當不正常的電子脈衝遍及全腦，此時引起的大發作會引起全身性的強烈反應，這也是人們口中所說的「羊癲瘋」，此時病人可能會因突然喪失意識而倒地，全身肌肉僵硬且開始抽搐，兩三分鐘、甚至更久之後才會停止顫抖。有些人可能伴隨著口吐白沫、流涎、牙關緊閉、與眼球上吊的問題，事後患者可能會頭痛或身體不適，局部肢體無力，神智不清。當意識完全恢復時有些病人甚至不記得發作的過程。

為什麼會造成發作呢？原因就在癲癇患者的腦細胞會在不該釋放出電能時亂放電。而為什麼會有癲癇呢？醫學界發現，可能跟頭部損傷或一些腦部疾病相關聯，譬如外傷或腦炎、腦膜炎，有些可能是在胚胎期母體生病造成的，遺傳並不常見，除非父母雙方都是癲癇患者，機會也只大一點點，還有腦部腫瘤也可能是原因之一，但這還是極少數。癲癇發作時一旁的人能幫什麼忙呢？首先要留意周圍環境，移除一些可能會傷害到患者的物品或擺設，譬如眼鏡或堅硬的桌椅，然後讓患者側躺，使口水能流出，保持呼吸道通暢。不要強力撬開緊咬的牙關，因為這反而可能會使病人受傷。也不要強行約束病患，因為在失去意識的情形下，太劇烈的行動可能使病人激發強烈抗拒，反而不好。

癲癇不具傳染性，罹病原因也不是因為做了什麼羞恥的事，無辜的患者沒有理由自我封閉，或不敢讓人知道自己的病情。反而應該告知周遭的親朋好友，拉他們來瞭解此症。如此一旦癲癇再發作，就不會嚇壞身邊一堆人，還能讓他們懂得在發作時如何處置，來保護患者不會受傷。病人的親友也不會因為不知如何跟病人相處，或不知怎麼幫忙，而感到挫敗與無助。

讓我們面對現實吧，癲癇的確會影響我們的人生，不過呢，不會太深！長大後除了不適合擔任駕駛員，不適合當高樓建築工人，不適合走鋼索……等一些具有潛在危險的工作之外，其他一切正常。你可以上大學，可以當醫生、律師、科學家、政治家、生意人……等等。山不轉路轉，不能開飛機，但你能搭飛機。一切的一切只要你願意都可以和別人一樣。可以去 KTV 唱歌，可以去海邊，可以郊遊、烤肉，更不妨礙結交幾個知心好友。如果你居住的城鎮，社區內有青少年癲癇協會之類的組織或團體，不妨去加入他們，聽看看同年紀的他們如何應付生活，這些經驗對你應該很有幫助。

前兩天剛好看到一個關於癲癇患者的故事，他的症狀是一旦發作時會全身僵硬，連呼吸心跳都幾乎查覺不到。在一個落後又偏僻的鄉村，他被當作傳奇人物，因為傳說他死了幾次又再復活。後來一間大醫院聽到傳聞，因為好奇就接他去醫院住院檢查。最後是透過腦波的檢查，發現他假死是因為癲癇發作所致。最後的畫面是病人開心的笑臉，他說：「知道自己只是得到癲癇，而不是隨時就要死了，覺得很輕鬆！很高興自己終於可以如願回去過正常人的生活了。」

得到癲癇有些人會無法接受的逃避與消沉，但還是要讓自己走出陰霾，只要換個角度去思考自己的病症，就會發現癲癇只會讓你更知道生命的可貴。癲癇如果治不好至少不會要命，積極的治療可以有效降低發作的頻率與發作的強度。

世界上沒有不幸的人，只有不幸的心靈。放開胸懷你還是能擁抱陽光、擁抱生命。



編者小語：

鵠麒同學：你對癲癇發生的原因、腦細胞的變化、發作時的處置方式及適合癲癇朋友的娛樂及工作等，都有很詳實的描述，值得大家閱讀！你用楊過斷臂來比喻癲癇朋友的低潮，亦極具鼓勵意義！希望大家讀了你的文章後，對於癲癇症能有更深一層的認識。

社會朋友 | 國中組 佳作

我願意為你編織一雙羽翼

台南市 黎明中學/黃淑琪

潔白的羽翼，是上帝給予我們最棒的禮物。在每個不平凡的日子裡，送羽翼的小天使們因為一時的貪玩，不小心折斷了送給人們的羽翼，當這些人們打開了這神秘的禮物，才發現自己的翅膀已經斷了，羽毛也散了……

「哇——哇——哇——」一陣響亮的哭聲劃過天際，此時這活潑可愛的新生兒打開了禮物，但她所擁有的卻不是潔白的羽翼，一雙可以讓她飛越彩虹，在和煦的陽光下，乘著柔和的風，自由自在的遊玩，體驗從未有的經驗。但這一切都發生的太突然，他所開啟的禮物是潘朵拉的盒子，痛苦、悲傷、煩悶、難過……，蜂擁而至的撲上前來，當然最特別的是：「癲癇」也纏著她一輩子，逃也逃不了，閃也閃不掉。

她，有雙如星星般閃爍的眼眸，有頭如流水般的秀髮，她和我共度的美好時光卻都消逝在醫院裡，笑聲就此消失於嚎啕的哭聲中，再也找不回來了。

每當墜入這段不堪回首的往事，我的心又再度糾結起來。等夢醒了，眼角總是泛起了淚水。我們之間的這十年，因為妳的離去而靜止不動，我想，等到妳有一天回到這世界，我要一一告訴妳所有我們驚天動地的所作所為，告訴妳：妳是我最親愛的表姊。

妳，帶給我歡笑的時光，每當我心情沉悶時，妳總會說妳的糗事，使我會心一笑，妳賦予我無比的喜悅。但是命運急促的來敲門，表姊也受不了病魔的纏身，口吐白沫、全身抽搐已成了家常便飯。每當癲癇發作，放完電後，總可以帶給她短暫的舒適，但舒適之餘，家人的心卻是一次一次的被折騰，一次又一次的心碎。

夜闌人靜，當我正享受個好夢時，妳卻在「白色巨塔」裡，與病魔交戰。即使這場仗有多難獲勝；即使敵方有多麼的強大；即使勝負早已揭曉……，我知道妳都不肯放棄，不願回到上帝的身旁，因為在這裡，妳可以學習獨立，更可以獲得親情的支持與關愛。

自從常進出醫院後，妳的腦部不斷地被侵蝕，智商逐漸降低。原本活潑的小天使在雲彩間玩耍，但一陣亂流來襲，小天使被吹得頭昏腦脹，掉落陌生的世界。臉上的笑容就此消失，甚至連健康也破了洞，翅膀再也飛不到那蔚藍的天空上，自由自在的翱翔。

「叩叩叩—」命運又再度急促的敲門，病魔更加變本加厲，瘋狂的肆虐妳柔弱的身軀，蒼白的臉色更加顯露出妳抵抗病魔的堅強。但在大海中佇立的那盞渺茫的燈火閃爍不定，忽明忽暗。一陣滔天巨浪撲向前來，好似要把唯一的光明吞噬，讓黑暗佈滿著大地，讓明亮的未來裹足不前。果真，這次妳真的安詳的離開了，四肢僵硬，面目猙獰，是我忘不了的。「我送妳以大哭，而妳答我以無言」，這或許是我們之間最後的記憶吧！

病魔真冷酷無情，它帶走了潘朵拉盒子中唯一的「希望」，讓僅僅十三歲的表姊被迫離開身旁的家人，黑夜從此籠罩在我們的心中，揮之不去。

謝謝妳在我的生命裡留下了深刻的烙印，讓我有勇氣面對像妳一樣的病患；謝謝妳帶我向天空飛去，越飛越高，看見廣大浩瀚的世界，也看見伊比力斯患者的努力求生存，更看到了幸福的自己。

我願為妳編織一雙羽翼，潔白無瑕，明亮耀眼，成為大眾們所矚目的伊比力斯小天使，展開翅膀乘著風向天空飛去。告訴大家：伊比力斯症並不可怕！千萬別編織好一張蜘蛛網，把癲癇朋友一一推入座，使得他們像是掉落無情的深淵。即使有些癲癇朋友真是如此，但絕大多數一定不是，所以別再讓他們失去親友們的關心，大家一起破除這些謬誤吧！



編者小語：

淑琪同學：縱使在科學昌明的今天，醫學仍然有它的極限，對於有些疾病仍束手無策。妳對表姊的思念，令人動容。希望有一天，不會再有小朋友像妳表姊一樣，短短十三年就離大家而去。希望人人都能健康快樂地活到一百歲，這有待你們這一代的努力！

社會朋友 | 國中組 佳作

伊比力斯朋友的下一站，幸福

嘉義市 嘉義國中/張博雅

「橘妹」(化名)笑盈盈地送一袋手工餅乾給我：「雅，謝謝你救了我一命。」我開心地接受並回答：「Welcome. It's my pleasure.」

小學五年級時，我擔任班長，有一天考自然科時，橘妹突然癲癇發作，手腳抽搐、倒地不起、眼珠上吊、口吐白沫……這令人措手不及的景象，立即在課堂上引起軒然大波。我倏然想起老師曾教導大家，可以拿柔軟的東西放入癲癇患者的嘴裡，防止他們咬傷自己，所以，我毫不猶豫地把我心愛的「哆啦A夢」手帕放入她嘴裡，盡量讓她平躺側身，保持呼吸順暢，再拜託副班長去二樓找級任導師，請風紀股長叫隔壁老師來協助，終於平安度過這場危機。

而我，是個過敏兒，有嚴重的異位性皮膚炎，經常奇癢難忍，因此我把頭髮剪得很短，感覺很「酷」。我曾聽到班上的男生私底下笑我「不男不女」。我跟橘妹抱怨：「為什麼我沒有健康的身體？父母為什麼讓我遺傳這樣的疾病？我只希望自己是個平凡人，能快快樂樂地過生活。」橘妹安慰我：「你長得聰明可愛、品學兼優，不過是皮膚有點過敏而已，只要乖乖吃藥，長大後就會慢慢改善啊。我比你更糟呢！我的頭腦會不正常放電，就像『不定時炸彈』！有些同學還會故意學我發作的樣子嘲笑我，或是突然在我的背後大叫，讓我嚇一跳。看到我驚訝的樣子，她們還會哈哈大笑，這樣看來，我們倆應該算難姊難妹吧！」

回家後，我和媽媽分享橘妹的故事。媽媽希望我可以常常鼓勵橘妹。我們在網路上找到許多報導，像哲學家蘇格拉底、驍勇善戰的亞歷山大大帝、軍事天才拿破崙、名留青史的聖女貞德、樂聖貝多芬、畫家梵谷、發現



地心引力的牛頓……癲癇不但沒有束縛他們，他們反而還走出輝煌燦爛的一生。媽媽也影印了網路上的另一篇報導：從小患有癲癇的派蒂，發現了自己的興趣——慢跑。於是她不畏懼任何困難，穿著「我愛癲癇」的衣服，花了四個月，馬不停蹄地從美國西部一路跑到東部，並在華盛頓接受了總統的召見。當時她說了一句話：「我只是想讓其他人知道，癲癇患者與一般人一樣，也能過正常的生活。」後來，媽媽更幫橘妹準備點心和水果，讓我帶到學校給她，完全把她當成另一個寶貝女兒來疼惜呢！

「上帝給人們關了一扇門，就會開另一扇窗。」橘妹很有烘焙麵包和蛋糕的天分；她的巧手總是可以製作出令人吃了便覺得幸福洋溢的手工餅乾與起司蛋糕。所以，她打算日後開一家「幸福烘焙屋」，我衷心祝福她可以美夢成真。我與她約定：每天聽從醫生的指示乖乖吃藥、定期檢查，照顧好自己的身體，不讓家人擔心。其實，患有癲癇的人並不可怕，與其投以異樣的眼光，我們不如釋出善意主動關懷他們。現在的科技日新月異，許多過去無解的疾病，漸漸有了醫治的方法，百分之八十的癲癇患者，只要有耐心、有信心的按時服藥，就能獲得良好的控制，甚至痊癒，再加上父母和朋友的關懷，快樂仍可以無處不在。親愛的伊比力斯朋友：千萬不要自怨自艾，「自愛者而人恆愛之。」只要你永不放棄，上帝就會為你指引一條光明的康莊大道。

我願化作白鴿，發下精衛填海的宏願，讓社會大眾更加瞭解癲癇，我也會撰寫文章在報章或網路上投稿，傳達正確的癲癇知識，期待社會大眾給予「放電的小天使」更多關懷、接納與支持。



編者小語：

博雅同學：謝謝妳告訴我們派蒂的故事，相信她可以鼓勵很多的癲癇

朋友。橘妹說，有些同學會故意學她癲癇發作的樣子嘲笑她，或是突然在她的背後大叫嚇她，然後哈哈大笑，這些都是極不可取的行為，會造成癲癇朋友心靈上終生不可磨滅的傷害。以後當我們再碰到類似情形時，要發揮勇氣，當場制止！癲癇剛開始發作還沒進展為全身抽搐的大發作時，確實可以拿柔軟的東西放入患者的嘴裡以防止咬傷，但這種機會並不常見。已經牙關緊咬時，則切忌再強力撬開嘴巴塞東西，以避免弄斷牙齒或拉傷咬合關節！

社會朋友 | 高中組 第一名

搖動・觸動

台中市 台中女中/吳佩蓉

那天，十四歲的她，在籃球場邊無預警的倒了下來，她的第一次發作。「好丟臉！」在她筋疲力盡後，一睜開眼隨即又雙手掩面的舉動中，我知道，她心底在吶喊；在護士阿姨扶她坐上輪椅後，她悄悄的拭去眼角淚水，我曉得，無奈在眼眶裡打轉。面對這突如其來的景象，我們幾個好友，只能站在一旁，當一位她永遠必須面對的——圍觀者。

隔天，我才知道，原來這就是癲癇。雖然仍心有餘悸，但這並不影響我看待她的角度。她跟我們一樣，能跑能跳，能說能寫，能做好多事情，只是腦部會不定期放電。往往，她一天的精力，就在這短暫的幾分鐘內消耗完了。每每一發作，她就得請個幾天假，學校的課無法上，到校上課時，又要擔心隨時可能再發作。三年就這樣不斷來來回回，我看了都覺得心酸，心裡不禁佩服她、祝福她，也為她感到心疼。有時在午休時發作，原本趴在桌上睡得好好的，會以頭著地的方式從椅子上跌了下來。有時幸運的話，旁邊同學反應快，及時接住了她，往往這些聲響，會吵醒班上近一半的同學，我們也不埋怨。我想，我們必須義無反顧準備好迎接這位受到上天特別眷顧的同學了！

有一次，我們正有說有笑時，毫無預警的就在她剛笑完的下一秒馬上發作，整個人宛如換上了一顆強力電池，頭一歪，腳一軟，雙眼一翻，表情一變，隨即就要坐倒。我嚇了一跳，下意識的趕緊抱住她持續抖動的身軀，俯身讓她側躺在地上，鄰近同學趕忙遞上外套讓她枕著，拿出衛生紙好擦拭她的口水，該計時發作時間的開始計時；該去找護士阿姨並推輪椅的，也如迅雷般衝了下去。我們蹲在她旁邊，看著她頭不自然的亂扭動著，雙腳不自覺的往四面八方一陣狂踢，走廊上來來往往的人也不免投以異樣眼光。雖然

當下她可能看不到，但我相信她的內心是有感覺的，我們所說的一字一句，她也都聽得見。我伸出手握住她時，她的指尖會以一種力度掐進我的肉，我輕輕呼喚她的名字，告訴她並安撫她我在這裡。

看著她渾身不受控制，宛若一匹脫韁野馬，好動的想爬起，卻被綁在地上，她是受了多少煎熬啊！除了學習面對、接受它，更需對圍觀的旁人視而不見。這並不是她想要的啊！她也想隨心所欲的選擇要做的事，但身體卻不聽使喚；她也有女為悅己者容的綺想，但一發作恐怕就嚇到對方。她的身體內彷彿裝著一顆不定時炸彈，真想替她拆除，卻又無能為力。望著她坐上輪椅，虛弱的身子微駝，撫頭把蒼白的臉壓得低低的，她離去的背影，總讓我心裡交雜著感嘆與不忍。感嘆的是我還不是一位醫學專業人員，不能夠發揮所長幫助她，回饋給社會；不忍的是她的身體又再一次受到打擊。真想快快長大，運用自己所學，前往並幫助需要的人和地方。

她，壓不扁的玫瑰花，相信她的心是越來越堅強的，我的癲癇朋友。



編者小語：

佩蓉同學：妳對癲癇同學的關懷，一點一滴都透露於字裡行間。妳對發作的記錄也極寫實，是的，很多癲癇朋友的發作就如同妳寫的一般，前一秒鐘還在笑，下一秒就馬上發作。這種無預警的發作，正是造成癲癇朋友許多意外傷害與生活不便的主要原因，需要大家隨時提供援手。

社會朋友 | 高中組 第二名

失落的一角

嘉義市 嘉華中學高中部/楊鎧伍

「救救我！」這個念頭一直在我的內心深處。不自覺的抽搐、跳動，一切的一切都不對勁，這屬於我的身體竟不屬於我……。

四周傳遞過來的訊息是異樣的眼光，是細語呢喃，似乎連周圍的空氣都令人感到不舒服。漸漸的，我不自覺地低下了頭，眼角含著淚水，我好傷心、好難過，我一直不瞭解，我到底做錯了什麼？

我以為這個世界很美麗，但這美好的世界到底哪裡美好？上帝常說祂愛世界上的每一個人，但為什麼只有我受到如此懲罰？會不會是上帝把我的靈魂放錯了身體，但為什麼這個世界不給我平等待遇？人不是生而平等嗎？我一直抱持著疑問。

走在街上，我害怕，害怕那不知何時會到來的懲罰，抱著忐忑不安的心情過日子。那天，我到一家餐館吃麵時突然發作，旁邊的客人都嚇得不知所措，還好有媽媽在旁才沒大礙；但當我們再次光顧那間店時，老闆卻用異樣的眼光看著我們，並說希望能以外帶的方式，不然會打擾到其他客人，而我們也只能默默離去。就這樣，周而復始……。

到了學校，渴望圖得一絲人間溫暖，而抓在手上的卻僅是孤獨與寂寞。上課、下課對我而言並沒太大的差別，下課的十分鐘只讓我感到更孤寂。國文課、體育課對我而言也沒什麼不同，沒人理我，就這樣，一個人，看著同學在場上揮灑青春，而我只能在一旁虛度光陰，無止盡的痛苦該向誰傾訴？如此，一年又一年。

夜裡，我常常在想，為什麼人們都要用那樣的眼神看我？難道只因我

擁有上天賦予我與他人不同的差異？憑什麼在認識真正的我之前就先下了註解？那飄散在生命中的塵埃，隱藏著無所不在的落寞，令我深惡痛絕的歧視目光，同樣依舊存在。然而，不可預知的未來在前方的轉彎處，我看不見路的盡頭、命運的轉折，到底我該何適何從？

朋友都說我太奇怪，甚至在背後把我當成笑話看，我只能告訴自己，別將他人的閒言閒語擱在心上，只是，這世界怎會如此不公平？我只想要最原始最簡單的平凡，但卻連這樣的平凡都吝於給我。

遠方的譏笑聲仍舊不斷嘲諷著我的疾病，我所痛惡的人間悲歌依舊被傳唱著。驚醒後，思覺帶著我穿越人性的枷鎖，我才恍恍惚惚地明白這一切只僅僅是夢，只是一場令我不安的夢！但相對於其他癲癇的患者而言，卻是一場永遠不會醒的惡夢！該如何喚醒我們早已失落的同理心與正義感，我想我們都很清楚，只因造成癲癇患者的不適感源自於我們。



編者小語：

鎧伍同學：你夢境中經歷癲癇朋友的遭遇，讓你得到結論- 造成癲癇患者的不適感源自於我們。是的，我們常常是因為並非惡意的無知，而不經意地做出了傷害他人的舉動。讓我們一齊多充實正確的癲癇知識，多關心癲癇朋友，鼓勵他們，愛護他們，讓世界變得更溫暖更有情！

社會朋友 | 高中組 第三名

我還是你的朋友嗎？

台中市 文華高中/王珮倫

晴寶是我最好的朋友，正如同她的名字，她是個活潑開朗又樂觀的女孩，一頭俐落的短髮，玲瓏的雙眼，小巧的鼻子，順著她的耳朵溜下來是那對她永遠戴在耳上的星形耳環，她是我們班的寶，更是我的寶貝朋友。

我們是無話不談的好朋友。當我難過時，我向她傾訴我滿肚子的委屈；當我開心時，我向她分享我的喜悅；我們總是在一起，一起去廁所，一起去福利社，一起玩耍嬉戲，一起討論我們的未來，我們的夢想。

有一回，我因為晴寶遲到了半小時而對她發脾氣。我們倆原本說好早上七點約在校門口。那天是她的生日，我特別起了個大早幫她準備早餐，還親自烤了一份蛋糕給她，滿心期待的我在校門口一直等一直等，她卻遲遲沒出現。當她終於出現時，我沒等她解釋就一股腦兒的把我的怒氣全發在她身上，我們倆就這樣吵了起來。就在我還在憤怒的指責她時，晴寶的臉色突然變得不對勁，她就這麼的倒下去，全身不斷的抽搐著……

我嚇壞了！她就在我面前蜷曲成一團，不斷抽搐，表情好痛苦。是氣喘？心臟病？中風？毫無概念的我完全不知道她到底怎麼了。我跑到警衛室想要請警衛伯伯幫忙，卻又不知道怎麼講，只能比著校門口不斷的放聲大哭，我真的嚇壞了！再跑到晴寶身邊時，我不斷地問她怎麼了？我還以為她是氣喘病發作，不斷地在她書包裡找藥。就在我趴下去在書包裡找藥時，我發現晴寶的嘴裡不斷的溢出血。

血！最怕血的我這時也軟腳了，為什麼會有血，我以為是她摔倒時撞到地上而受傷流血，後來才發現是她在咬自己的舌頭。不知怎麼的？咬舌自盡這句成語突然閃過我的腦海中，我嚇壞了，我從她的餐盒裡找到一支湯

匙，努力的把它塞到嘴巴裡，但晴寶咬得好緊，我費了好大的力氣才把她的嘴巴打開。隨之溢出的鮮血出現在我眼前，我昏倒了，最後一眼，我看到那摔爛的巧克力蛋糕和不斷抽搐的晴寶，救護車的警鈴聲越來越大了……

嗅到了一股刺鼻的消毒水味道，我醒了！眼前的一切都好陌生，白色的牆，白色的天花板，刺眼的燈光，我在哪裡？當我開始回想時，生日、巧克力蛋糕、吵架、摔倒、血，最後一幕是好多的血。隨著記憶的回復，我開始緊張了；晴寶有沒有怎麼樣？她到底是怎麼了？現在人在哪？正當我的不安與疑惑不斷湧現時，一位醫生走了進來。

他問了我的身體狀況並量了我的心跳。他告訴我晴寶沒事，只是牙齒和口腔有點受傷。後來醫生告訴我，晴寶的病叫做「癲癇」。醫生還糾正我的處理方式。我事後才知道當癲癇病人發作時，不需要太緊張，因為理論上10到15分就會停止了。而且最重要的是不可以將癲癇病人的嘴巴用力掰開，這樣有可能彼此都會受傷。即使病人咬到舌頭流血也不能強行打開，否則血液阻塞呼吸道反而會有更多的問題。聽著醫生的告誡，我感到又羞愧又難過，我對癲癇一無所知，對我的朋友一無所知，反而把事情越幫越忙。

帶著不安的心情走到晴寶的病房，我心裡想著要怎麼向她道歉，同時也做好被她罵的準備了。推開房門，我低著頭不敢正視她的眼睛，不知道如何啟齒。這時她說了：「我還是你的朋友嗎？」我抬起頭，困惑的看著她，「因為妳曾經跟我說小兒麻痺的人好奇怪喔，所以我不敢跟妳講我的病，我怕妳……」

我打了一個哆嗦，一陣羞愧從心底湧起，我的一句無心的話，竟然讓她瞞了我這麼久。我感到難過，覺得自己很差勁，我想說對不起，但話卻哽在喉嚨說不出來，只能任憑眼淚不斷地流下……

這是國小發生的事情，但我永遠記得。這件事情對我的衝擊和影響很大，它讓我學會接納別人，讓我學會不再以歧視的眼光看待別人，而是用一

種平等的眼光，關心的態度去面對所有身體有疾病的人。我為我曾講過的那句話：「我覺得小兒麻痺的人好奇怪喔！」感到非常的抱歉，上了國中之後，我更自願的去協助一位天生就少了手的同學，我幫他搬書籍、抄寫聯絡簿、拿便當，雖然都是些小事，但這些都一再的提醒我要隨時幫助別人，不可以歧視別人，這是我學到的最寶貴的一課。

一個人他沒有選擇生病的權利。所以面對那些身體有疾病的病人，我們為何不能掙開心的枷鎖，以同理心去對待他們呢？

我和晴寶仍是好朋友，只是上了高中後，兩人進了不同的學校，見面的機會就變少了，不過她仍是我心目中最要好的一個寶貝朋友，我相信她就像那對她永遠都戴在耳朵上的星形耳環，在別處繼續發光發亮著……



編者小語：

珮倫同學：妳和晴寶吵架時，她突然癲癇發作了，這種情形很常見。癲癇可以被很多情形所誘發，除了情緒激動時，當月經來臨時、缺乏睡眠時、疲倦時或感冒時，都會增加癲癇的發作。不可將湯匙塞到嘴巴裡的原因，主要是怕牙齒斷落，甚至掉到氣管中，與血液阻塞呼吸道是無關的。一般而言，咬破嘴唇或舌頭流出的血量並不會大到阻塞呼吸道，我們千萬不要以訛傳訛。

社會朋友 | 高中組 佳作

上天的禮物

高雄市 立志中學/游富升

這天我們家有一位新生兒誕生，但是她不像其他孩子一般這麼健康，從小就被醫生診斷出患有癲癇這種疾病。大家都感到十分驚訝，因為在家族裡面並沒有人得過類似的疾病，也不瞭解如何照顧這類型的患者，全家似乎因為這件事情蒙上了一層陰影，不過我們還是替這位新成員取了個健康的名子，叫做趙宇方。

她也是我最喜歡的表妹，從小宇方就比其他嬰兒在醫院待更久，那時候的她因為經常打針和服藥的關係，身體異常腫大，比起同年齡孩子看起來大了許多，不過我們都知道對她來說那是很痛苦的，正因為這樣大家更用心去照顧宇方，在宇方剛回來時，癲癇時常會發生，一天可能 5~6 次都是很常有的，對於她的發病我們只能束手無策，看著她那小小的身軀正在與病魔搏鬥，對她來說那是無比的痛苦，不論她如何哭喊或者流淚都無法緩和身體的痛，看著她抽動的身體，我們才知道自己是多麼的無助以及徬徨，即使我們心裡怎麼的著急、怎麼的痛，我們還是無法幫上一點忙，只能等待奇蹟的出現。每每宇方發病時我們只能默默等待，只要癲癇發病時間一久，宇方隨時可能會送命，在初期發現癲癇期間，舅舅、舅媽帶宇方去看過台灣比較有名的癲癇醫師，才更瞭解到這種症狀只能用藥物抑制，讓癲癇情況少發作，卻無法有效根治病源，只能盡量去尋找發病的原因，然而每名癲癇患者對於發作的定義都不盡相同，而宇方則是看到網狀、條列狀的東西，或者吃了含有咖啡因的食物，如巧克力，會導致她腦中的混亂或過度興奮導致發作，就算能夠盡量阻隔了種種外在因素，宇方發作的情況雖有改善，但是效果似乎不太大，在治療期間也發現宇方患有重度自閉症，這樣會導致她的人際關係上

出現更多困難，或許當上帝關上這道門時，祂早已為你開了另一道窗，人的生命中總有一道曙光，能引領你走到正確的方向。

舅媽在朋友的建議之下，決定跟宇方受洗得到上帝的力量，並常常去教會禮拜，曾經認為我們只能等待奇蹟，現在的我們卻可以去創造奇蹟，或許宇方是受到上帝眷顧的孩子吧，舅媽在瞭解上帝的期間，也對宇方付出更多的關愛，宇方的症狀有了確實的改善，發病次數越來越少，時間也越來越短，而她的自閉症也在大家的關愛之下逐漸好了，變成了一個開朗的孩子，這應該才是她原來的樣子。

在宇方情況好轉的期間，舅媽也懷了一個新的寶寶，大家對於他的到來是既緊張又害怕，生怕癲癇會不會遺傳到新的寶寶身上，很幸運的生下來的時候是個健康的男生，一個可愛的表弟，在他長大的期間，他是最照顧姊姊的好弟弟，或許他就是上帝送給宇方的小天使。

到了宇方上了小學以後，她已經很少發作了，不過更讓大家擔心的事情，宇方要上小學了，她能適應？同學會不會欺負她？她該上普通班還是特殊班？這些問題在大家頭腦裡打轉，最後我們選擇了讓宇方上普通班級去適應看看，當老師告訴大家宇方的問題時，沒有人嫌棄或者是討厭她，而是搶著幫她的忙，這樣的行為真的很讓人感動。

現在的宇方已經升到小學五年級了，也已經有一年半沒有任何發作記錄了。她也是上帝給我們的禮物，宇方隨時的童言童語總是讓大家笑得東倒西歪，也更讓我們瞭解如何去愛人。

癲癇並不可怕只要能勇於面對，癲癇患者也能跟正常人一樣生活，只要家人願意付出全部的愛，癲癇發作的機會也可以降到最低，他們是上帝給予我們最寶貴的禮物，讓我們學習“愛”。



編者小語：

富升同學：你們發現，宇方看到網狀或條列狀的東西，就會導致發作，這種情形可能是視覺誘發的反射性癲癇。而她吃了含有咖啡因的食物，如巧克力，也會導致發作，這可能真的和腦細胞過度興奮有關。盡量避免這些因素，應該可以減少發作的次數。宇方在你們的悉心照料下，愈來愈好，痊癒是指日可待了！

社會朋友 | 高中組 佳作

癲癇

彰化縣 達德商工/阮采穎

「癲癇」是指腦部神經的異常，腦神經細胞受損，而如觸電、漏電一般的感覺，而是什麼原因造成癲癇的呢？根據報導：「新生兒癲癇的主因有先天腦發育畸形、週產期腦缺氧、先天代謝障礙與腦炎；兒童與青少年癲癇主因，是頭部受傷、遺傳與腦炎；至於成年人和老年人癲癇發作則以腦瘤與中風為多。」而在台灣有兩千三百多萬的人口中，有十三萬至二十萬的人們有癲癇，我們不得不重視。

在密集的校園人口中，也有少部分的學生罹患癲癇，至於罹患原因，有先天的腦部發育不良，或在媽媽懷孕期間缺氧，有基因的遺傳無法改變，有些是因為青少年時期喜愛運動，時常會有撞傷，而不去理會，才會釀成大病，如：一道小疤痕，都有可能造成癲癇，引出併發症等。

成年與老年時期必須注意飲食方面，時常運動，保持身、心健康，定期做健康檢查，而有些問題容易引起併發症，我們必須盡量去避免，如：發燒、喝酒吸菸、月經前後期、睡眠不足、太餓、服用某些藥物。發燒時，多吃補品減少感冒，顧好身子；不要喝酒與吸菸，傷肝傷肺又傷身；月經來前後，多喝點熱的湯頭東西，少吃冰品，影響月經來時的舒暢度；少煩惱，定時的上床睡覺，養成定時睡眠的好習慣；餓的時候，吃點小零嘴，轉移注意力。

對於本身有癲癇患者，服用這些藥物行嗎？會不會有哪些問題與症狀？凡事要從小細節就注意起，平常生活習慣與嗜好也要特別注意，才不易釀成大病。身為他的家人要時常注意癲癇患者的動向，記錄他癲癇發作的時間，不要沒有的事情，自己捏造、亂說，並且準確告知醫護人員、學校的師

長，讓大家可以一起關心他、照顧他，減少他發作難過的次數。癲癇發作了，必須第一時間進行處理，找有經驗、有執照的人士，不要試圖去阻止他發作，我們必須盡快移除他身旁的東西，解除在他身上束縛的衣物、物品等，以免造成再一次的傷害。房間的物品以擺設簡單為原則，不要做激烈運動。運動時，如：游泳、騎腳踏車、籃球、網球等，身邊必須要有人陪同，以免發生意外。做好一切的防範，不可去危險環境，如：危險樓梯、水深之處、攀爬險峻的山等。

不要因為是癲癇的孩童就寵愛、溺愛，必須給他跟一般孩子一樣的關懷，拓展他的人際關係，學會獨立，參與社交活動。主動告訴老師、同學自己的身體狀況，讓大家瞭解你在接受藥物的控制與治療，大家可以隨時督促你。不要藉此排擠、歧視、欺負、嘲笑他們，把他們當作一般人看待，一樣可以與大家嬉鬧、玩耍，正常的到校園接受教育，早上快快樂樂的上學，下午平平安安的坐校車回去。

吃對身體有幫助的食物，飲食均衡，多攝取維生素 D、維生素 B12、維生素 C、葉酸、鈣，如：蛋、強化牛奶、肝臟、及魚類等，是維生素 D 的來源；如：動物性食物的肝臟、奶及蛋等，是維生素 B12 的來源；如：蔬菜及水果、柑橘類等，是維生素 C 的來源；如：深綠色蔬菜、肉類、內臟及蛋等，是葉酸的來源；如：牛奶及乳製品、小魚干及黑芝麻等，是鈣質的來源。

患者洗澡以淋浴為主，家中少放尖銳物品或遠離癲癇者。配合醫師的治療，按時吃藥來控制病情，減少癲癇發作。服藥時必須注意，不可以與其他的藥物服用，會影響到吸收能力，讓藥喪失它原本的作用，有吃等於沒吃，藥與三餐需要相隔兩小時以上，癲癇的藥物可以空腹吃沒有關係。避免與奶類、飯、胃藥等一起服用，切忌不可以忘記服藥，一次忘記還可以接受，但超過兩次或時常忘記吃，會降低治療效果，導致復發，服用抗癲癇藥物最忌

「突然中止」服藥，也不可以因為發作而自行增加藥量，可能使血中濃度過高，更不要亂服用來路不明的藥物，必須遵照醫生的指示。

有需要時，醫生會看個人情況，來調整藥劑，當服用藥物發生過敏的症狀時，起紅疹、發燒等情況時，應暫停服藥，並立即回診就醫，有時過敏可能在1~2個月之後才會發生，一定要小心注意，小心才能駛得萬年船。

「減少腦部任何的衝擊力與傷害」是基本的預防工作，避免出生前所受到的傷害，要做好產前檢查；幼兒期做好預防注射，減少傳染病危機；營養攝取必須均衡，使腦部正常發育與運作，必須一年一次去醫院做全身的身體檢查；騎機車、腳踏車要遵守交通規則，戴上安全帽，以防頭部安全，能將傷害降到最低。嚴重罹患癲癇的病患，在台灣的法律上規定不能考取機車與汽車的駕照，以免在道路行駛到一半發生意外與危險。而在中、高年齡層中，有些疾病最容易導致腦部的傷害，包含：高血壓、糖尿病、心臟病、高血脂症、痛風等疾病，需及早防治。

想要瞭解癲癇，我們可以透過書籍、電腦、詢問醫生等，得知相關的訊息，有相關新的資訊、治療方式，要告訴所有人。在我們日常生活中，身旁也許就有這樣人的存在，增加對癲癇的認知，可以減少他們發生危險。

所以我們必須用愛與關懷的心，來看待他們，我相信他們也想跟我們一樣，作一般的正常人，不想得到這種疾病，這不是他們願意的。不要譏笑他們，多多與他們做朋友，相信他們一定很願意，也會覺得很快樂，因為他們不知道自己下一秒，會不會突然發作就走人，身心一定承受不少的壓力，影響到身體機能發展。我們要給予他們信心與鼓勵，告訴他們：「你不是孤單一個人獨自活在這世界、面對這恐懼，你還有家人、朋友陪伴你一起面對、抵抗這癲癇疾病，我們永遠愛你，會一直在你身旁，永遠與你同在，不離不棄，每一天給你滿滿的懷抱與祝福。」

我相信這對他們一定會有很大幫助，就算他們再累，有再大的困難，他們也會覺得很幸福。想到還有大家，會努力的撐過去，拼命的與病魔對抗，想與大家一起生活共患難，分享種種的喜悅，創造出許多美好回憶，這些會永久烙印在他們的心裡，不管接下來的日子會面臨到哪些困境，他們一定會盡最大的心力，努力撐下去，珍惜所剩的每一分每一秒，就算有太多的無常、就算有太多的未知，也會盡一切力量勇敢且快樂的活下去，直到永遠！



編者小語：

采穎同學：妳的文章寫得很好，很像醫師在做衛教一般，基本上都很合理，但少數說法仍有待商榷，為避免誤導讀者，我們將有其提出如下：(1) 嚴重的運動撞傷，如顱內出血，才較可能造成癲癇。(2) 激烈運動並非不能做，但需量力而為，因人而異。游泳時身邊必須有人陪同，騎腳踏車需穿戴護具並選擇安全場地，打球是否必須有人陪，亦需視發作多寡及個人狀況而定。(3) 基本上，抗癲藥可與其他常用藥物一起服用，藥物交互作用是發生在體內，特別是肝臟代謝的過程中，與藥物的種類有關，並非服藥的當下；藥與三餐也不需要相隔兩小時以上，一般均在飯後服用。(4) 不可忘記服藥，連一次都不行；若記得，需儘快補吃回來。

社會朋友 | 高中組 佳作

人間有情-關懷癲癇

高雄市 旗山農工/吳宗謐

「癲癇」一詞常被人誤認為不齒或奇怪的遺傳疾病。癲癇只是腦神經方面疾病的一種。患者發作時常呈現發呆、抽搐、言語錯亂等症狀，只不過是一種症狀或徵候，俗叫「羊癲」、「羊角癲」、或「羊癲瘋」，亦有人稱「豬母癲」。

一旦有了癲癇，在日常生活中可能容易誘發癲癇的發作情形，包括：發燒、喝酒、月經前後、睡眠不足、餓得太厲害、服用某些藥物（如感冒藥、抗精神病藥物）等，因此我們應告知癲癇朋友一定要小心地記錄自己的發作是否有誘發因素，何時又再一次的發作，如發現有相關的狀況，就應該儘量去避開。

癲癇一旦開始發作，會無法阻止，最好讓它自己結束。此時給病人吃藥，不但不會有所幫助，甚至可能也會造成傷害。協助病人最重要的理由，就是要阻止病人受傷，如果病人因癲癇發作而大聲吼叫著，不必擔心，保持鎮定，因為病人並非是因為痛苦而喊叫，那是病人的肺部因空氣急促呼出的緣故。

我覺得我們所有人都應採取正面的態度幫助病童去認識癲癇症，不要過分的保護與溺愛，並請給予他們正常獨立的生活空間，讓他們可以和我們平常人一樣可以做自己喜歡、愛做的事情。例如：騎腳踏車、打籃球、打電動(PSP、Wii)、出去爬山等自己喜歡的興趣、嗜好及休閒運動。

我覺得應該多鼓勵癲癇症病童參與社交及聯誼活動，讓他們成為一個受歡迎、人見人愛的人。幫助他們及瞭解規律服藥的重要性，讓他們養成其按時服藥與正常規律生活作息的習慣。應該儘量避免讓自己身旁有癲癇症的

人參與有危險性的活動，如爬高、水裡活動、器械競技，同時也不可處於危險的環境，如瀕臨高處、機械房、深水邊、危險樓梯間、窗戶、爐火邊等比較危險的地方。

還記得在 98 年 8 月初去國立科學工藝博物館南館參加研習時，看到對面北館外面有救護車和警車，心想發生了什麼事？原來是在二樓有工作人員因癲癇症發作昏倒在地板上，科工館護理室的小護士趕緊打 119，請救護車趕快把工作人員送醫急救。所以啊！在我們身邊周遭隨時都有這種症狀的人，當我們遇到他們發作時，只要靜下心來，冷靜思考該如何在第一時間把病人送到醫院治療，如在救護車尚未抵達現場時，先將已倒下的病人側臥，使口水順利流出，並撤去周圍的危險物品。千萬不要手忙腳亂、心裡也不要慌亂。

雖然我們沒有患得癲癇症這種症狀，但我們還是要以平常心面對我們身邊周遭的任何一個人，不管他是否有癲癇症這種症狀，都要和他們成為好朋友、麻吉呢！千萬不要有排擠的心來歧視他們哦！要讓他們真的感覺到「人間處處有溫暖、人間處處有溫情」呢！最後，希望全世界的人都能來為所有得到癲癇症這種症狀的人一起加油打氣！並告知自己身邊周遭有癲癇症的病人，一定要均衡飲食，要按照醫生所要求的時間來服藥，千萬不可中斷服藥。生命是非常重要，且也很珍貴，要好好地珍惜他、愛護他，否則常常忘記服藥的話，很有可能降低治療效果或導致復發等可能性。無論如何，當你遇到癲癇症病患發作時，請你務必保持鎮定，因為癲癇發作常是短暫性、可恢復性的。當病患發作後有呼吸困難或胸痛，就要趕快把病人送到醫院治療。我希望能透過這個徵文比賽，讓更多人知道該如何面對癲癇症病患！！



編者小語：

宗謚同學：你的文章寫得也很好，基本上也都很合理，但目前並無證據說餓得太厲害會誘發癲癇。相反地，連續飢餓時會產生酮酸血症，有時反而可以抑制癲癇發作，這正是酮體飲食治療癲癇的理論基礎之一。但病人及家屬千萬不可據此而開始飢餓，酮體飲食治療需在醫師指導下方能為之。某些藥物確實具致癲癇性，但若需服用感冒藥或抗精神病藥物時，需與開處方的醫師討論，還是必須服用，不能放任不管。此時，可監測發作情形或血中藥物濃度，視需要將抗癲藥物劑量稍做調整即可。

社會朋友 | 高中組 佳作

關懷癲癇

台中市 台中女中/劉丁鳳

那是一個小女孩讓我勾勒出幾年前的記憶圖像。國中的時候老師曾帶著全班參訪十方啟能中心，每位同學在這天擔任照顧教導十方的每位小朋友，協助他們並體驗他們的生活方式，身為小小志工的我，滿心期待希望能幫助我的小朋友。

她是一位患有嚴重癲癇症女孩，坐在輪椅上她四肢骨瘦如柴，眼神四處飄動，手會不自主亂晃，剛開始我不知道小女孩有什麼疾病，等到我們開始進行互動遊戲時，正當大家開心地和小朋友嬉戲時，周圍渲染一股歡欣的輕快氣息，突然像被雷擊到似的，她的身體嚴重抽搐，還伴隨著不自主的流口水，我嚇愣了，不敢伸手也不知該做什麼，幸好院中的老師及時發現跑過來向我說，不要緊，通常發作大約幾分鐘就會好了，要注意她周圍有沒有什麼危險性的物品，要趕緊拿走；我這才親眼體會到癲癇發作時情況。這突發性和衝擊性是一般人第一次看見必會嚇傻的，而我也不例外。

接下來的一天中，我時時注意妹妹的狀況，老師說妹妹先天智能發育不全，所以大約像幼稚園的小朋友一樣，比較難瞭解我們的話，所以要有很大的耐心。我點點頭，知道這是件不容易的任務。手中的稀飯，我小心的舀起一匙，靠近她的嘴，她並沒有看我，眼神並未和我有交流，但她自顧自的搖頭晃腦，我叫著她的名字，她也許不清楚我在說什麼，我試圖將一小口稀飯放入她的口中，但馬上從嘴角流出大半，我看了心有一陣刺刺灼熱的莫名心痛。因為斷斷續續的發作，她常常身體還會有些微的顫抖，平時我們眼中這種微不足道家常便飯的小事，對她來說卻是一種極不方便的折磨。之後我試著再餵幾口，雖然她還是吐出了一些，不過我已有種滿足的感覺和激動，我知道世界上有不少人有同樣疾病，我瞭解為什麼外界有人會以異樣眼光看



待他們，不懂的人看到也許會以為是精神病或覺得怪怪的，接著投以奇怪的眼光或疏離他們，但用全心的愛擁抱他們才是真正的關照他們。從這當中藉由一個小妹妹讓我認識癲癇，癲癇並不是致命或有傳染性的病，但卻需要長期照顧和治療，更重要的是社會上的大家能夠體會並加以鼓勵或支持。

前幾年震撼深深烙印在我的腦中，也促使我更進一步蒐集並瞭解癲癇的相關資訊，才發現在台灣大約有 20 萬人患有癲癇，所以我們必須正確地瞭解癲癇，癲癇並不會限制一個人的才能和表現，我也從報章雜誌中得知，在工作職場上有許多癲癇朋友們有傑出的表現，也許有時候病發時，會造成一些困難，但只要身邊的人願意伸出幫助的雙手，癲癇並不是可怕的病。也許未來生活中若有機會碰到有這方面疾病的朋友們，要給他的不只是一時的憐憫或逃避，而是付諸行動，將空想昇華為實際幫助。



編者小語：

丁鳳同學：啟能中心、啟智中心或教養院一般所收容的多半是較嚴重的病童，許多都像是妳看到的那位癲癇女孩，不但有智力障礙，也常合併肢體障礙和舞蹈症等的不自主運動。她們最需要社會的幫助，希望你能繼續召集同學，利用假日多去這些機構擔任義工，相信妳們一定會因為付出而獲得更多的回報！

社會朋友 | 高中組 佳作

癲癇不要嫌

嘉義市 嘉華中學高中部/劉育愷

今年的秋天似乎提早來臨，還未到十月，校園內的一排櫻花已燦燦開了花，然而我卻了無心思賞花，內心的懊悶快要令我窒息。我穿梭在校園內各大樓之間，只覺氣息奄奄，這是個令我最難受的季節。

此次是毛毛第二次癲癇發作。這天，我與毛毛兩人相約至美術館，倏地，毛毛病情發作，我的心情也隨之紛陳，雙手卻忙不更迭地給予支援。此時，我能感受到長期以來毛毛內心所隱藏著的自卑，與病發時外界投注的難堪，只因館內的陌生人皆以驚異之眼光注視著毛毛……。

返家後，我不斷複誦著癲癇發作那一頁的文字描述，把書中印製的每字每句牢牢深記。一年前的霜月，我迎著冷冽的風，兀自前往文化中心所舉辦的一場文學演講，空氣中迴旋著不安定的分子，有著一股說不上來的不快感。那是自右邊斜前方的一位男同學，長相十分俊俏，氣宇間似乎還透露著一種不可一世的傲氣。然而，在我聚精會神地看著他時，他竟毫無預警地倒在我的面前，是的，他癲癇發作了。是他的腦細胞不正常在放電嗎？我看見他不自主地肢體抽搐，意識似乎陷入模糊，是上天開的玩笑吧？給予他一副人人稱羨的好樣貌，卻給他置錯了靈魂。我聽見震耳欲聾的驚異聲，像一群關不住的小鬼，紛紛出籠干擾這一切。

據研究資料統計，每一千人中約有五至十人患有癲癇症，這數目實在不容小覷。然而，現代人並非瞭解癲癇，因此遇到突發病人，往往陷入驚慌，而不能及時給予支援。其實，癲癇一旦發作不必覺得恐懼，也沒必要馬上想辦法壓制發作，一般發作頂多二至三分鐘，腦部自然有讓它停止的保護機制，而我們首要做的即是保持鎮定，不要慌張，接著使病患側臥，使口水異



物順利流出，以防阻塞呼吸道而造成窒息，絕不應該在病人口中放入任何物件，因為這有可能對雙方造成嚴重的傷害，最後是移開病患身旁之障礙物，製造一個「安全」的環境，使病人得以安全的結束發作。

癲癇的突發性，以及其常見的一些癥狀，導致很多人存在對病人的偏見與歧視，癲癇不過就是一種病，面對罹患癲癇的患者，應該有同理心、包容心，而不是一味的排擠，倘若換成自己，誰願意在異樣的眼光下生活？其實只要不發作，他們便無別於常人，照樣可以發揮個人才能，於社會中擔任要角，而我們更要敞開胸懷的接納他們、協助他們，當他們癲癇發作時給予適當的協助，才不會讓他們的安全受到威脅。

「多一份關懷，少一段距離。」

癲癇不是罪，癲癇也不會傷害他人，癲癇更不會傳染，因此癲癇並不可怕。可怕之處在於人們無法破除既有的錯誤觀念，只要人人皆願意多花些心思去瞭解癲癇，不僅僅能使自己懂得接納癲癇病患，更能於其發作的同時，提供最適當的協助，如此百益而無一害之行為，何樂而不為？



編者小語：

育愷同學：你說得對，癲癇並不可怕，可怕之處在於人們既有的錯誤觀念，可怕之處在於人們不願多花心思去瞭解癲癇。讓我們一起來推廣正確的癲癇知識吧，說不定，有一天受益的竟是自己或是心愛的家人呢！

社會朋友 | 成人組 第一名

最真的愛

張富美

二十二歲時，剛退伍的我意氣風發，我一直認為以我的才能，一定可以在職場上平步青雲。然而事實並不如我想像的，終日被呼來喚去做著毫無技術性的生活，我根本沒有機會一展所長，失意的我在網路交友平台上，遇到一個很談得來的女孩，她的學歷比我高，英文也很好，在一家知名的外商公司工作。她的年紀比我大五歲，對我而言，這種差距並沒有造成任何影響，三個月後，我提出正式見面的邀約，她在線上給了我一個微笑的符號，很高興地答應了我的邀約。不久之後，我們像一般的情侶一樣一起吃飯、一起逛街、看電影，我們就這樣快樂的沉醉在愛河之中。

交往一年之後，她便搬來與我同住，她不只是我的心靈伴侶，也是我生活上、職場上的心靈導師，有她的建議之後，使我漸漸在公司展露頭角，成為公司不可或缺的一員。由於她的父母以我的學歷較低為由，反對我們在一起。為了成為配得上她的人，我開始重拾學業，下班後總是手不釋卷地準備考插大，這段期間，我的女朋友真的幫了我很多，幫我找了很多考古題，對於難解的題型、複雜的文法，也都一一予以耐心的解答，陪我度過了許多個挑燈夜戰的日子。在她的殷殷鼓勵之下，我終於考上台大外文系，成為能配得上她的男人，自此之後，她的父母也不再反對我們交往。

考上台大之後，我便辭去工作，專心耕耘學業。我的女朋友也是個積極奮發的人，雖然她已不再升學，仍不忘汲取新知，充實自我。假日時，我們總會一起待在圖書館看書。或許一般人會覺得我們的感情是不是淡了？這樣生活不是很無聊嗎？我們不這麼認為，我們只是交往久了，回歸到反璞歸真的生活罷了！光靠激情、浪漫所堆積出來的情感，能稱得上是真正的愛情嗎？若你認為這些是愛情，你會發現這些物質光華消退之後，就如同絢麗晚



霞在入夜之後歸於黑暗一樣，你還能看到什麼嗎？什麼都看不到。

三年後我畢業了，在她生日當天，我以高跪姿，拿著婚戒並捧著她最愛的香水百合，向她求婚，向她承諾我會永遠照顧她、給她幸福，至死不渝。她熱淚盈眶地看著我，我本來以為我們在一起這麼久了，她會輕易的點頭說：我願意。沒想到她竟哭著跑出去，留下錯愕的我。

良久，她回到我身邊，我問她為什麼哭著跑出去，難道不想跟我結婚嗎？沉寂須臾，等她的情緒平復之後，她才緩緩地、平靜地說了她的癲癇病史。這時我腦中忽然閃過許多關於癲癇的畫面；記得五專時有一位同學，突然在課堂上發病，發病時口吐白沫，倒在地上不斷抽搐。我們許多人都怕他會咬舌自盡，想在他口中放東西，老師立刻阻止我們的舉動，並讓他採取復甦姿勢，以便口水流出。老師說癲癇發作時，要暢通呼吸道，發病時若在口中塞入異物，反而會使病人有窒息的危險。

我對於她有癲癇的病史感到驚訝！我們交往這麼久，我從來沒有見過她發病。她說她十一歲時，診斷出先天性腦波不正常，醫生說這類疾病必須長期治療，不能任意停藥，由於控制得宜，只有在服藥之初曾發作過，現在已經有十幾年未曾發病。她又說跟我同居時，真的認真考慮過結婚的事，但是現在真的要步入婚姻，不知道這個疾病會不會對我們的婚姻造成影響，如果我們的小孩也遺傳到這種病怎麼辦？畢竟結婚有其他責任存在。她本來想對於這個問題視而不見的，直到我跟她求婚，才不得不面對這個問題。話說到此，她又潸然淚下。

我深情地望著她，以手拭去她如珍珠般的淚。我說：「我會照顧妳正如妳照顧我一般，每個人都有缺陷，在我最失意、低潮，飽受輕蔑時，妳也不曾放棄我不是嗎？正常人步入婚姻，也有著許多難以預測的意外跟變數需要克服，我們都已經相處這麼久了，妳知道的，我會陪妳克服一切的，如果妳擔心遺傳問題，我們可以領養寶寶，如果妳想要有自己的寶寶，我們能透過

婚前諮詢及篩檢，一定能有健康的寶寶。文獻上說百分之九十的病人可以獲得完全的控制，在控制之後，病人可以獲得正常生活，不管結婚、工作、生子。我想妳已經這麼久沒有發病了，擁有正常婚姻一定不成問題。」她破涕為笑，接受了我的求婚，我永遠記得她如鑽石般璀璨的笑靨。

現在我們結婚已經四年了，我們有兩個健康可愛的寶寶，過著平凡而幸福的生活。癲癇患者除了藥物治療、飲食均衡、睡眠充足之外，精神治療也是不可或缺的，適當運動、正當社交活動、時時保持身心輕鬆愉快等，都有助於降低發病的機率。因此每逢假日，我總會帶著她們到戶外親近自然，呼吸自由清新的空氣，這四年來我也未曾見過她發病。我們都很慶幸，這個疾病並沒有成為我們追求幸福的阻礙。

然而這個世界上仍有病患未能如此幸運，許多公司因誤解、害怕與歧視，而剝奪了癲癇患者們的工作機會，造成他們不殘而廢的局面，這無疑是社會與國家的損失。為了端正社會大眾對癲癇的觀念，我加入志工的行列，極力排除社會大眾對癲癇患者的偏見，並鼓勵他們走入人群、培養他們自我照護與獨立謀生的能力。由衷希望社會大眾，能對身邊的癲癇患者多一支持與關懷，而非將其視為異類，也希望大家能共創繁榮美好的未來。



編者小語：

富美先生：恭喜你們結婚幸福美滿，而且還有兩個健康可愛的寶寶。你們的愛情故事可以給其他癲癇朋友們做借鏡！現在新一代的抗癲癇藥絕大部分都不會導致胎兒畸形。親愛的朋友們，勇敢大膽地追求愛情吧，效法富美夫婦生一對可愛的寶寶！唯一的叮嚀是，懷孕前要讓醫師知道，事先做好藥物的調整；若發作控制還不理想時，則不妨暫緩懷孕，待控制良好時再做人不遲！

社會朋友 | 成人組 第二名

愛心的關照

游福生

我從事教育工作四十年，遇到的事情很多，尤其學生的健康狀況。

有一年，我接任一個新班級的導師，班上有一位癲癇的陳同學，在一個我不知情的情況下，這位同學在上課中，突然病情發作，當場倒地！這真是把我嚇壞了，我急忙處理，當天我就利用下班後時間，去訪問他的家庭，瞭解陳同學的家族及病情背景。

為了周全來照顧陳同學，我在班上成立愛心小隊，我暗中挑選四位最有愛心的同學，全程來照顧這位癲癇孩子的安全，這四位愛心隊員，我給他們特別的訓練。每天在校的時候，這四位愛心隊員，加上癲癇陳同學，共五人就是永久的一個隊伍編制，讀書工作都是在一起，不能拆散。

避免使癲癇孩子過於疲勞，大掃除的時候，我會安排一些輕微的工作，讓他參與愛心小隊裡來做；上體育課時，為避免陳同學被日曬太久，我會讓愛心小隊，單獨在樹下做輕柔的體育運動；學校有運動會，我會特別安排適合陳同學參加的項目，不讓他過度勞累；在平時，我會隨時觀察他的精神狀況，並且叮嚀陳同學，有睡眠不佳的當晚，一定要向我報告，那天我就會很留意，隨時保持陳同學情緒上的安靜。我也蒐集一些癲癇的醫學資料，並請教相關的醫師，我將這些資料送給陳同學的父母，請陳同學的家人能正確去照顧。每次其他老師來上課，我會事先準備一份陳同學病情報告資料，暗中送給上課的老師，讓上課的老師知道陳同學的病況，避免不必要的刺激或衝突，不讓癲癇再發作。

為了保有陳同學的自尊心，全部的工作安排，都是我暗中巧妙的佈局，班上的同學都不知道陳同學的病情！我不希望陳同學的癲癇，成為被歧視的

橋樑，更不希望帶給陳同學二次的傷害。患有這種病已經夠可憐了，身為教師有責任保密，讓陳同學很正常很健康的成長，跟其他的孩子一樣，快樂地學習，歡喜地生活，不要給孩子留下心靈的創傷。

陳同學在我每天刻意安排下，快樂而正常地學習，陳同學幾乎都忘了自己的病痛，而一年來，他的病情也從來沒有發作。在小五升上小六那一年，依照學校慣例，都要更換導師，但是，那一年，我主動向學校申請，擔任原班的六年級導師，直到學生畢業為止。主要原因是，陳同學很需要我來照顧，陳先生對於我的做法，深表肯定與感激！

六年已經過去了，陳同學也是大一的學生，我們雖然離開兩地，但是每年的舊曆過年前後，我們都會見面聚餐。這六年間，陳同學在醫師的診療下，父母師長的照顧鼓勵裡，身體很正常又健康，沒有再發生癲癇現象。

陳同學終於遠離了這個難纏的宿疾，他跟其他同學一樣，快樂又健康，他早就忘記自己身上的陰影，他已經是一位前景充滿燦爛的青年了！



編者小語：

游老師：你真是一位充滿愛心的老師！在班上成立愛心小隊來全程照顧癲癇孩子的安全，並對隊員特別的訓練，這個做法非常令人激賞，我們想推廣到全台灣甚至全世界！你其他方面的處置，也值得所有學校及老師們仿效，例如特別安排適合陳同學參加的運動會項目，及事先準備陳同學病情報告資料，暗中送給上課的老師以利教學。太棒了，游老師！

社會朋友 | 成人組 第二名

關懷癲癇

李珈樺

當年重創台灣的九二一大地震總共震了幾秒？年月久矣，致使我也憶不起當時總共搖晃了多久的時間，但那一年拚拚十四歲的某天夜裡，我想不只是我，家裡的人，尤其是媽媽，永遠都不會忘記那第一次使我們全家人膽顫心驚的一刻。

曾聽說母親與孩子的聯結是最深最重的，那天我終於相信。一樣的夜晚，如同昨日的生活，就這樣的入睡，不同的是在夜深人靜時，拚拚身上的異狀驚擾了媽媽的夢鄉。“他不能控制！”這是媽媽在短時間內被驚醒，而刺激了腎上腺素讓腦子清醒所體會出來的事。只看見原本睡得沉沉香香的拚拚，沒來由的突然全身抽搐，臉、手、腳不能控制的用著我們所不能理解的律動抽搐著，喉間也忽重忽輕的傳出似不舒服、難過，還有嚴重疲憊的喘息。媽媽不知道怎麼做，只能用身軀緊緊的抱住拚拚，同時口中也不斷的大叫、呼喚，叫著拚拚，希望他醒來，叫我們全家來一起把拚拚從做的惡夢拉出。或許有時候家人彼此之間是有著某種不知名的聯繫緊密勾住彼此的，那夜正好自己無眠，路過媽媽房時聽見她的呼喊，很迅速的開門而入。然而，在見到當下的情形時，的確是會讓人手足無措，我也不知道該怎麼辦，於是只能衝上去抱住媽媽、抱住拚拚，希望有什麼力量的流動，從我身上流過去，一點、一滴……。好慌！這段時間怎麼過得那麼久？怎麼辦？當無數個問題自腦海浮出時，只覺得這個令我們全家大地震的震晃怎麼這麼久？然而不定是心連心的感應，上天感受到了我們的驚慌，祂給了我們緩衝的時間，讓我們去做準備！於是，拚拚漸漸的放鬆下來，身體不再抽搐，漸漸的、漸漸的恢復了本來平穩的身態，他還是緊閉著眼在夢中，唯一因方才驚慌而留下的痕跡，只有他那因為抽搐一分多鐘而使身體疲憊的厚重呼吸。這夜，我們家除

了拑拑，誰都無眠，因為我們不敢睡，怕再度發生之前的情形。

癲癇。第一次聽到這個名詞時，除了陌生，就是陌生，因我對它一無所知。但原來這就是讓我們家拑拑連續幾日每晚都抽搐的原因。從第一次開始發作時的天天、一天多次，到後期的幾天一次，我們看著癲癇的症狀像波浪圖似的在拑拑身上。現在，拑拑已經偶爾才會在睡夢中有這種現象。常常我想著，我們真的很幸福，起碼拑拑他發病時只有在熟睡的時候，雖然也曾經抽搐的特別嚴重，但那抽搐終究會停止。更慶幸是，隨著時間的累積，配合醫院的檢查吃藥，還有我們全家對生活習慣的改善，現在的拑拑症狀已經越來越輕微，我們每天都會有個人睡在拑拑身邊，當拑拑偶爾病發時就會抱住他，這樣就像我們拉住了他，等著他回來我們美麗的世界，遠離噩夢。現在的我，對於弟弟拑拑偶爾一次的抽搐已經習以為常，不再有當初的慌亂，也不覺得這是什麼不得了的壞事，它——抽搐，已經變成了我們家在拑拑身上的一種正常現象，我們不再覺得它有什麼，偶爾我開著玩笑，笑說看拑拑這樣抽搐一回就滿頭大汗的，可謂連睡覺都能減肥！

直到因為這個原因而瞭解癲癇這個病，稍知曉許多關於癲癇患者所面臨的問題後，我才明白我們家拑拑是幸運的，在我們家有所有人愛他，他的病徵也從來不曾在睡夢以外的時間、在外人眼中出現，所以對別人而言拑拑並沒有什麼不一樣的地方。但對我們家的人卻是——有癲癇的人，他們和我們並沒有不一樣；因為這就只是在別人身上有著和我們家拑拑相同的“習慣”，只是這習慣和我們家的不同時間與地點發生，但他們並沒有什麼不同。是的，沒有什麼不同！如果今天我們的家中出了一位癲癇的患者，親愛的家人永遠不會覺得有什麼不一樣，他仍會是父母寵愛的孩子、手足敬愛的親人，以及一個再也正常不過的生理反應。我實在不明白這與過敏有什麼不一樣，倘若有人說癲癇是一種疾病，那麼過敏也不能否認的是病，癲癇症狀可大可小，過敏亦是如此，真要說有差別，可能就是一個是動態的病徵，而另一個是靜態的吧。在性質上它們沒有什麼不同，一樣需要看醫生吃藥、一樣有屬



於自己的病徵，只是一個病名比較文雅，另一個則稍嫌複雜。

如果今天有一個人在路上心臟病發，事後沒人會對那人有所微詞，或許還會小心翼翼；假設今天有個人全身生了過敏性的皮膚炎，或許大家還只會覺得那人的皮膚嬌弱，不置於閃躲。可是換作今天有個人被得知染了愛滋病，誇張點的連工作都會被排擠以至於失業；倘若今天你我在路上犯了癲癇病徵，可能事後的耳語傳到耳邊就不是那麼好聽了。從來，有問題的就不是得病的人與病魔本身，問題向來出在人心中。生病求醫，醫後療養，也不知道從什麼時候開始，連生理上的疾病也被人們用世俗的枷鎖套上了高貴與低劣的分類，某些疾病聽起來似乎就是比較高雅？而特定疾病就是低俗？就這樣毫無道理的，高雅的疾病可能就被眾人小心對待、憐憫；而低俗的疾病卻換來旁人的抨擊與訕笑，較輕微點的或許就是閃躲。其實這非常的不公平與愚昧，每種疾病都有著所屬的苦痛要承受，不同疾承受不同苦，就以健康與微恙來談，無論那有恙的是什麼，他就是苦痛煎熬，若因病名、病徵而加以分類其低賤程度豈不荒謬。

生病的人無論得的是什麼，都沒有自卑的理由，因為他與世上所有的人平等，沒人不生病；健康的人無論多勇健，也沒有該躲避生病的人的原因，畢竟沒人永遠無病的健康。也許就像我們家拚拚一樣，因為他這樣，我們知道我們更愛他，我們更呵護他，倘若說我們家拚拚就是那生病的人，我必覺得拚拚該驕傲，因為他擁有愛——滿溢出來。如果說我就是那健康的人，我也一點不覺得意，畢竟看著愛的人生病，自己如何健康都會希望與之對換。世界上的關係就像這樣，也許生病的人與健康的人、珍視在乎的人和無關緊要的人，相互交錯之後，病與不病的人總不可能永遠都沒有關係。好似如果一定要分類，那拚拚必會與癲癇之友分類在同一歸屬，但拚拚就是我最愛的弟弟，因此我和患有癲癇的人就有了交集，所以我會說：嘿，癲癇的朋友們，你們也是我的朋友。就這樣，人與人，不論病與不病，其實大家都緊緊相連。你們要過得幸福、自信，因為大家都與世界相連。



編者小語：

珈樺先生：這是一篇出自親情的文章，“……只能衝上去抱住媽媽、抱住拚拚，希望有什麼力量的流動，從我身上流過去，一點、一滴……”，短短的幾句話，道盡了發作時的焦慮、心痛與驚惶，這也正是許多癲癇爸媽的寫照！你說，疾病也被人們用世俗的枷鎖套上了高貴與低劣的分類，某些疾病聽起來似乎就是比較高雅？而特定疾病就是低俗？高雅的疾病可能就被眾人小心對待、憐憫；而低俗的疾病卻換來旁人的抨擊與訕笑，較輕微點的或許就是閃躲。是的，真實情況即是如此，癲癇因字型醜陋，加上民間長期的誤解與偏見，造就它無疑地被歸入低俗的疾病，而被抨擊與訕笑，這非常的不公平與愚昧。台灣癲癇醫學會及中華民國兒童伊比力斯協會，多年來即一直致力於傳播正確的癲癇知識，希望有朝一日能徹底扭轉民眾的誤解！

社會朋友 | 成人組 第二名

愛的力量

劉德新

從事教職二十多年，始終相信，真心關懷一定可以讓迷途的孩子返回正路；讓邊緣的孩子歸向人群。小明〈化名〉，一個罹患癲癇的學生，從自我逃避、自傷傷人，到勇敢面對人群、展現自信、獲得賞識的眼光，印證了摯情關懷、永不放棄的愛的力量。

小明在小三編入班上，還沒開學，我就從輔導資料得知他是一個患有癲癇的單親孩子。他和父親住在一起，只是父親迫於經濟壓力，忙於工作，無心照顧小明。小明的處境令人憂心，尤其是他的癲癇疾病，一旦在家裡發作，誰來救助？

於是我透過家庭訪視，和小明的父親溝通，希望重視孩子的教養，以免毀了孩子的一生。可惜事與願違，以致小明自暴自棄，情況甚至越加嚴重。有好多次小明放學後流連網咖，也幾度中輟在外遊蕩，結交上不良朋友，惹事生非，還差點造成傷殘；若不是老師及時前往處理，小明恐被送少年觀護所了。

不只單是行為問題，小明因為癲癇伴隨而來的意識障礙〈如失神、發呆……〉、行為症狀〈如哭笑、喃喃自語……〉、全身僵直、抽搐、雙目上吊、口吐白沫……，也因缺乏家人細心照顧更加惡化。為了讓小明能夠健康學習和成長，我持續與小明的父親聯繫，希望他善盡親職，畢竟家人的關愛是支持小明穩健向前跨步的動力，尤其是對於小明這樣的單親孩子。雖然在聯絡的過程中，曾多次被中斷電話，甚至遭言語怒罵，但我不放棄，也不覺委屈，相信我的真誠、用心能夠感動小明的父親，為小明尋回失去的親情。終於，小明的父親答應我，試著抽出時間陪孩子，不論時間多寡，這是小明成長的

契機、幸福的源頭。

有一段文字，總是讓我陷入沉思：「土壤中長出一根小苗，詩人過來看了，得到許多靈感；畫家過來看了，決定將它移上畫布；哲學家過來看了，興起對生命無限的冥想。只有荷鋤而立的農夫，知道它是一株豆芽，只要灌溉施肥，終必長出豆莢。」「瞭解」是多麼重要的一件事情呀！而「相信」，更可激發深厚之用心，產生一股愛的力量。農夫真切深情的信任、養護照育的堅定，令人動容！我期許自己是那位農夫，堅信只要對小明不斷付出關懷，匯集更多友善的眼神，一定可以幫助小明抽離自卑傷痛，走向健康光明。

雖然我所做的不是甚麼了不起的事，但透過點點滴滴和小明父親的互動，分享照顧癲癇孩子的方法；包括提供各種機會，讓小明的父親參加親職講座，調整生活步調，於是親子相處有了改變，親情逐漸加溫，小明慢慢有了家的感覺，在外逗留的時間降低了，不再輟學了，也會隨身攜帶控制癲癇藥物，發作頻率減少很多。更令人興奮的是，以前雖有同學師長關心，仍顯得消沉不安，鮮少和同學互動遊戲；現在則是笑口常開，而且和同學打成一片，「我一定要讓癲癇好起來，所以我要更加愛護自己。」小明堅定的眼神取代了過去呆滯的模樣。同學們也為他加油打氣：「你一定做得到。」小明越變越樂觀，越展現熱忱，他天生的繪畫能力更因此激發出來，大家都十分讚賞他呢！

我想到 John.Miller 所說的話：「如果你想贏，別抱怨那些無法掌控的事。讓自己厲害到足以擊敗生命中的裁判吧！」「對生命抱持熱忱，正是做了更佳抉擇後，發生的好事之一。」確實如此。對於得到癲癇的小明來說，學習成長的過程是艱辛的；而幫助、照顧小明的過程也是充滿挑戰。我所努力的，就是勇於接受挑戰，樂觀面對問題，懷抱生命熱情，一方面耐心照顧小明，一方面引導他不被命運操控，能夠自我認同、熱愛生命。

小明做到了，我也做到了。



編者小語：

德新先生：你也是一位了不起的老師，並沒有因為學生頑劣就任其自生自滅，你不屈不撓地與家長溝通，輔導病童使其改過向上。依佛家語，你已勝過七級浮屠，但我相信你此生早已超越此數。希望台灣的老師都有你這般的愛心與熱誠，我們則可為台灣的癲癇兒童們高興！

社會朋友 | 成人組 第二名

珍珠的背後

戴 陽

癲癇病友的堅毅，要用多少心酸和淚水換來。

癲癇，在台灣傳統社會又叫“羊癲瘋”，閩南語則有著更加不堪入耳的稱呼“豬母癲”。人習慣以動物加諸於人名、稱呼，帶有卑賤之意。例如早年衛生條件不佳，嬰兒容易夭折，父母便常給孩子取名“阿狗”、“雞屎”希望藉著故作卑賤，讓勾人魂魄的鬼差不會注意到小孩子，讓孩子健健康康長大。癲癇會如此受到歧視，或許是因為病人總是發作得突然，幾無徵兆，且病人常常在恢復正常後完全不記得發作期間的事情。誇張的發作、陣攣，彷彿被鬼怪附身，讓人畏懼進而排斥、投以異樣目光。

我是大二學生，學的是醫學。在這個學期的課程中，系上開了一堂選修課，叫做“終結疾病的心魔”。其中有個專題，就探討癲癇病患的處境以及癲癇本身。在我們這組的個案研究中，我們訪談了一位女病友，她相當年輕，和我們一樣是大學二年級。當我們每天為了不同的理由——報告、社團……甚至只是打電動——而熬夜、熬通宵的時候，她必須每天早睡、保持規律的作息，在這個人生當中最愛玩，也最有本錢玩的年紀，她不能和同學一起夜衝、夜唱，不能和姊妹淘一起小酌，同時咕咕咯咯那個誰和誰好像在一起了、誰和誰最近都不講話了……。也許這些限制讓她覺得失落，因為，她必須從朋友們的嘻鬧、歡笑聲中硬生生抽離。而她就讀高中時，病情會被同學拿來消遣、開玩笑。也許他們不以為意，反正聊完 NBA 的冠軍戰沒話題了，就拿那個有癲癇的同學來講好了！我曾經因為其他理由被同學拿來當飯後磕牙的話題，覺得頗不是滋味，可她必須經常忍受這樣的閒言閒語，而且聽著故事越傳越離譜，從“那次發作”變成“聽說之前就發作過”，再到“聽說她常常動不動就發作耶！”然後投過來幾道半是關切、半是畏懼的目光，而角度



是向下的。然而，她還是有不少體貼的同學，瞭解她、真正的關心她，知道她不能有太大的壓力，便常一起聊天、關心她的身子、叮嚀她別給自己太大的壓力。再加上家人都十分關心、支持她，我覺得，有這麼多人這樣關心、照顧自己，應該也是一種幸福吧！雖然罹患癲癇，她其實不孤單；雖然面對閒言閒語，她其實很幸福——有這麼溫暖的家庭、如此體貼的朋友。

癲癇並不是罕見疾病，它的病患並不算少；癲癇也不是危險的傳染病，它壓根沒有傳染性。可是，許多人一聽到癲癇，就好像聽到癆鬼在咳嗽一樣，避之唯恐不及。對瞭解癲癇的專家而言，這只是個沒常識的舉動，但對一個癲癇病患而言，那代表的是多大的委屈和不平！曾聽說有病友的孩子在報名夏令營時，就被以有癲癇家族病史為由，拒絕孩子參加。理由是，孩子可能在營期中發作，主辦單位無法確保孩子的安全。事實上癲癇發作時，只要旁人給予適當協助，是可以平安無事等發作期過去的。不過很多營隊只在乎活動新穎、宣傳效果和玩得夠不夠瘋，對於一些基本的安全措施卻頗為輕忽。和 CPR 一樣，癲癇的緊急處置流程應該推廣於大眾，讓癲癇病友們的生活能夠更安全些；而要是所有人都知道正確的癲癇處置方法，那營隊也不會因此在小孩子的心裡埋下陰影，使孩子覺得自己不正常、不相容於同儕。許多人因為社會一直以來的價值偏差，對癲癇病人冷漠、閃躲——最遙遠的距離並不是恨，而是冷漠，看在眼裡，涼在心裡。這麼大的人際壓力，卻要加在不該承受巨大精神壓力的癲癇病友們身上，只是另一個人類自私、無情的鐵證！訪談她的過程中，聽她娓娓道來從第一次發病、被診斷出癲癇一直到現在，真的嚐到很多這個社會的無情、冷酷。但是，聽到她說上了大學以後，或許因為身處大學，同學比較懂事了，閒話也就少了，取而代之的是比較多的關心和鼓勵，雖然不全然是如此，卻也令她寬慰不少。

還記得小時候，偶爾會看見或聽到羊癲瘋、豬母癲這樣的字眼，當時並不知道那是什麼，只覺得應該是很可怕的病。最近已經極少聽見這些稱呼了，癲癇這個比較正式的名字漸漸被大多數人接受，我想，對癲癇的偏見應

該正在漸漸消除當中。這樣的偏見還會持續多久呢？我不知道，也無從猜想。但這不是最重要的，從她——勇敢站出來接受我們的小組訪談，並分享自己經歷的女孩——那雙清澈的眸子裡，我看見了勇氣、要好好活下去的信念，以及面對逆境的頑強。她的堅毅，讓我們所有的組員感到驚訝，也為她感到不捨。這份堅毅、這股信念，卻是因誤會、不理解而起，顯得有些諷刺。然而，這些都無法打倒她——所有的事情，都是神的最佳安排；她告訴我們這個她一直相信的意念，以一名戰士的身分。



編者小語：

戴陽先生：你的這篇文章清晰地剖析了社會大眾對癲癇的偏頗看法，你願意和我們一起努力推廣癲癇的緊急處置流程嗎？有心的人都可以主動和台灣癲癇醫學會及中華民國兒童伊比力斯協會聯絡，大家一齊來思考如何散播正確的癲癇知識。

社會朋友 | 成人組 第三名

面對的姿態

洪毓萍

人類常因無知而恐懼，因恐懼而懦弱，因懦弱而衍發出不可思議的行為。

媒體讓很多人知道什麼是癲癇，像突然的倒地全身抽搐、口吐白沫、僵直等，所以當在生活周遭看到有人有這樣的情形發生，會很清楚那個人有癲癇疾病，也許不知道癲癇的正確分類，但至少讓大家知道有這樣的疾病。但也是媒體讓很多人不正確的面對這種疾病，為了劇情的張力用嘲笑謾罵，牽扯祖先報應來增加觀眾的情緒反應，尤其面對病發時，如果不做點什麼效果，畫面就會靜止沒有張力性了，所以大家一定要慌慌張張不知所措，然後有人「聰明」的拿東西塞嘴巴，因此救了戲劇角色的一命，公主為了報恩就嫁給王子，從此過著幸福快樂的日子。

我說的是有些搞笑，但正因為媒體這樣的宣導，小孩至成人大家有樣學樣，遇到相同的事情時，就會依循經驗中曾經有的模式執行，不論是親身體驗或聽來、看來的，似乎那樣做就沒錯了，導致到目前還有許多的人無法正確的面對和處理病發過程。

人類慌張的行為和病人病症的無法平復，對人來說是一種壓力，慌張代表無法冷靜面對和正確的處理事務，尤其依經驗對患者做處理後，情況沒有改善產生的無力感也是一種壓力，所以我常認為還有很多人無法以正確觀念接受這種疾病，是因為他們的壓力和情緒一直沒有得到紓解，沒有一個適當的出口。

人類對無法掌控的事物會恐懼、焦慮、害怕，今天一個需要心肺復甦術的人倒在路邊，他們都還覺得可以掌控，因為他們會求救、急救，而且病

人不會扭曲著臉孔、身體不斷抖動著，最後不管那位需要心肺復甦術的人是否存活，他們會認為至少自己做了什麼而不會有所遺憾，但是癲癇發作時似乎什麼都不能做，也不知道該做些什麼好，面對那樣的無能為力，於心不忍，最後選擇排斥和拒絕面對。

他們不瞭解的是，他們只要讓病患身處安全的地方，協助側臥維持呼吸道的通暢，不要讓口水、食物、異物阻塞呼吸道，在不強迫患者的狀況下才將柔軟物放置口中預防傷害，觀察患者的抽搐行為和時間，病發五分鐘沒有改善再協助就醫。

很多人會疑惑就這麼簡單？是的，就這麼簡單，在病發當時你沒有任何方法讓他停止發病，所以只能看著他發完病，在發病時給予安全上的協助，發病後詢問有什麼需要幫助，送醫時告知發病的時間和抽搐的行為對醫療會有很大的幫助，似乎沒做什麼事，但事實上已經做了最好的協助。額外一提，如果患者發病時手上拿著危險物品，例如刀子、剪刀等，如果不能立即取下，千萬不要和患者進行爭奪賽，因為我們敵不過他發病時的力氣，爭奪只會增加傷害他和自己的機會。

至於發病後的你，請在清醒時給大家一個微笑，一種包含習以為常帶著穩定的安穩微笑，就算那時候你尿失禁或不由自主的脫光衣服，或是更多讓你發窘的情形，請盡量用自然的態度處理自己的狀況，也可以告訴他人你所需的幫助，讓旁人知道該怎麼協助你。

為什麼我要提出這樣的要求，因為人是有渲染力的，當你慌張的時候，旁人會比你更慌張，你不好意思的時候，旁人比你更不好意思，所以當你用平淡沉穩的態度面對時，也會帶給旁人沉穩的力量，讓人感覺你發病的情形似乎不可怕了，讓人知道你的需求，知道怎麼幫助你，讓旁人不至於感到無助而害怕。

讓自己用平常心去面對自己的疾病，漸漸的就會改變周遭人的態度，

要相信所有的回饋都是先從自己做起，就像我們對人好，別人也會對我們好一樣，自己先能正面的面對疾病，才會改變那些不瞭解疾病的人的態度。

跌了一跤慌張的爬起來逃走，除了被別人當趣事來說外，負面的情緒也會一直圍繞著自己；跌了一跤爬起來拍拍屁股無所謂的離開，好像就沒什麼笑點可說，這樣的事件也不會一直影響自己。所以除了將疾病正確的觀念傳達給大眾外，自己的態度也是很重要的。

文末，要讓常人慢慢接受癲癇是條漫長的路，除了過去的無知誤會造就大眾對疾病的誤解，現今媒體電視偶爾的錯誤訊息更是可怕的影响力，我們只能持續的耕耘，漸漸的讓大眾能用正確的態度來面對癲癇，會有那麼的一天，只要我們持續的傳遞訊息。



編者小語：

毓萍小姐：妳的文章一點都不搞笑，反而切中了要點，媒體譁眾取寵的做法確實讓很多人誤解了癲癇，甚至學到錯誤的處置方法。下次當媒體再犯同樣的錯誤時，我們大家一起出來指正他們。妳將這篇文章稍事修改後投到報章媒體，不啻是最好的癲癇衛教資料了！

社會朋友 | 成人組 第三名

她是美麗的瑜伽老師—王麗晴的生命故事

陸百莉

肚皮舞老師正在上課，大家跟著音樂跳著新學習的舞步。突然「碰」的一聲，麗晴忽然就跌倒在地上，所有人都嚇了一跳，不知道發生什麼事情？肚皮舞老師很鎮定的說：「沒關係，請旁邊的同學幫忙扶她靠著牆坐著休息一下就好了。」我還在想老師怎麼一點都不緊張的樣子？是不是應該打 119 給救護車？

大約過了幾分鐘，麗晴自己站了起來，她跟大家說沒事了，然後又繼續跳肚皮舞。

下課後我過去問麗晴剛才怎麼了？怎麼會突然昏倒？結果她自己說她是癲癇患者，有時會無預警的發作，腦波放電太多，只要幾分鐘就過去了。

這是我第一次看到癲癇患者，以前從沒接觸過這樣的人，我對這樣的病症一無所知毫無概念。不過麗晴說她每天定時服用藥物，對自己的病情控制良好，現在發作的次數已經逐漸在減少降低了。我來這裡學跳舞已經一年了，麗晴比我還早進來，這一年來我也看過她發作這一次而已，在後來我們多次的聊天之中，我才慢慢瞭解到麗晴的生命故事。

從小麗晴就喜愛運動，讀小學時是學校的田徑隊，讀國中時更是參加學校的羽球隊，經常代表學校征戰各種校外的比賽，這樣一個健康好動熱愛體育的年輕少女，正做著青春美夢，期盼未來能朝體育的方向去發展，她的願望就是要拿好多好多的獎牌和獎盃……對一個十幾歲的少女來說，那是一個多麼美麗的梦想啊！

然而生命中遭遇了一場無情的打擊，徹底粉碎她想成為體育選手的夢

想。在十六歲那一年，已經讀高中的麗晴，在一次的考試中，試卷才寫了一半，就突然從座位上昏倒在地，她只記得有聽到其他同學大叫的聲音，還有人被嚇哭的聲音，之後所有的一切她都沒記憶了……

醒來後才發現她已經躺在醫院裡，父母親心急如焚趕了過來，起初以為是感冒了還是中邪了，不清楚到底是怎麼一回事？經醫生診斷被宣布是罹患了癲癇症，也就是伊比力斯症（原文音譯）。麗晴的家族過去並沒有人有這方面的病史，所以不屬於遺傳病，也沒有受傷或生病引起腦部病變，其發病原因不明，醫生也束手無策，頂多也只能用藥物來控制病情而已。

後來轉到榮總住院，這一住就是兩年多，學校的課業無法再繼續下去了，只好辦了休學。剛發病的那一段時間，麗晴身上的癲癇症每天都會發作數十次之多，頻率之高讓醫生都感到很吃驚，她自己都說那時候幾乎要喪命了，她看不到下一刻的生命和希望在哪裡？每天躺在病床上就是等死。父親在四十多歲正值壯年的時候，毅然辭掉了工作，全天在照顧她，家裡有奶奶和正在讀高三的哥哥，全家的收入就靠在當公務員的媽媽在維持家計，一家的人開銷和龐大的醫療費，讓父母承受了很大的壓力，麗晴恨死了自己為什麼會得這種病而脫累了全家人！她曾經自卑、憂鬱、絕望，即使癲癇沒要她的命，她自己都想結束自己的生命了。幸好全家人的愛與包容，讓她戰勝了病魔，她的癲癇症狀慢慢減輕，雖然還不能根治，但按時服藥對病情已經獲得了控制，發作的頻率和次數已經逐漸在減少了。

出院後的麗晴，一家人才又重享失去已久的天倫之樂。麗晴說，她要特別感謝父母對她的愛，讓她有活下去的勇氣，並且開始接受自己是個病友的事實，努力擺脫過去的陰霾，堅強的面對自己的未來。

榮總神經內科關尚勇是她的主治醫生，曾建議麗晴多做一些輕微的運動，可以平衡腦部的放電，對癲癇病患者會有很好的助益效果。她從小就喜歡體育，運動當然不是問題，但是經過一場病變之後，小腿神經因常常抽搐

而略有萎縮的現象，此時劇烈的體育運動已經不再適合她了，於是她想去學一些軟性的瑜伽，借瑜伽的動作來改善小腿萎縮的情形。

然而，她試著去報名幾個有教瑜伽課的才藝班，她很老實先告知對方自己有癲癇症，因為隨時都會發作，上課的老師必須要知道如何處理的方法。但是她的老實並沒有換來別人的同情，反而處處碰壁遭到拒絕，沒有一家才藝班敢收她這種有病的學生，每個人都不想要去自找麻煩。就在地心灰意冷之際，此時幸運之神降臨到她的身上，她遇到了一位不怕麻煩，願意好心收她為學生的瑜伽老師鄭玉茹，鄭老師開始不厭其煩的慢慢指導她瑜伽動作，然後她也開始愛上了瑜伽，從瑜伽中重新找回了失落已久的自信心。

跟隨鄭老師學習瑜伽十年，師徒情感深厚，十年的訓練已使麗晴學有所成了，鄭老師鼓勵她去考瑜伽教師證照。就在此時鄭老師要開設另一家以教韻律舞和瑜伽為主的才藝班，於是正式聘請已拿到證照的麗晴擔任瑜伽老師教導學生，經過十年的奮鬥與努力，麗晴終於成為師資級的瑜伽教師了，這一切都是恩師的栽培，讓麗晴可以在工作中得到了另一種人生的自我肯定與成就感。

那天，她講了一個故事給我聽，她說她教的瑜伽班上，有一天有一位學生坐在地上哭，她過去問這位學生怎麼了？學生一直很自責的說自己太笨了，來學瑜伽三個月了，連基礎動作都還學不好做不來，怕跟不上老師教的進度，麗晴安慰她說：「妳一定可以做得來，妳看我是癲癇患者，小腿曾經萎縮，我學瑜伽的每一個動作，都要比別人花更多的時間、用更多的力氣才能學好，妳身體比我健康，只要多練幾遍，妳學習的速度一定會比我快很多的。」好脾氣的麗晴，講話總是輕聲細語的，我想這番話一定帶給學生很大的鼓勵作用。

去年新落成的社區活動中心開辦了肚皮舞的課程，麗晴住在這附近，也就來報名肚皮舞班，學習另一種不同領域的才藝表演，由於她有瑜伽的基



礎，肢體動作很柔軟，加上纖瘦均勻的身材，所以跳起肚皮舞來特別好看。她記舞步的能力超強的，老師教過的舞步她一下子就記起來了，所以上課時她總是站在最前排當小老師，我們忘記舞步時就跟著她跳就對了，她在我們肚皮舞班很受大家的歡迎，大家都把她當成平常人一樣，沒有人會去記得她是癲癇患者，也沒有任何同學會歧視她。我不明白為什麼有很多癲癇的患者老是自卑，覺得自己在團體中就一定會受到別人的排斥與歧視？至少我看到的麗晴並沒有這種情形發生，她很樂觀很陽光，她能快樂的享受生活並且追求自我的成長，我相信每個人對於自己的人生態度，是非常重要的關鍵點。麗晴也勸其他的病友，要走出心中的陰影，用正面的思考去規劃自己的將來，不能一輩子都活在封閉的角落，唯有開放自己的心靈融入其他的團體，才會得到更多的友誼。

麗晴曾經跟我談過一個計畫，我覺得這個想法很棒，我願意寫出來提供給相關單位做參考。麗晴說，她深深感受到瑜伽在這些年來所帶給她身體上的好處與幫助，常做瑜伽可以讓肢體放鬆柔軟，而對患有憂鬱症或長期失眠的人來說，做瑜伽更可以幫助改善體質和不好的生活習慣，她非常希望能大力推廣瑜伽運動。有鑒於癲癇患者通常都很自閉不願意接觸人羣，並且有許多的病友無法出去工作，經濟能力較差，她希望能藉自己的瑜伽專長，來幫助其他的病友們來恢復健康找回自信心，所以她很希望有醫院單位或相關的機關團體，能夠空出一個安全的環境來開辦瑜伽的課程，只要現場配有醫護人員，以及志工和家屬在一旁的照顧，只要客觀條件具備好，她倒是非常樂意義務來教導病友們做瑜伽動作，麗晴認為，她自己也是癲癇患者，所以會有同理心來瞭解其他患者的心態，大家有著相同的背景，比較有安全感，也可以去除內向自閉的個性，走出來和大家一起快樂的學習和成長。

我問麗晴，是否曾有把這個計劃和任何的醫院或相關的機關團體談過，她說還沒有，她只是一個二十多歲的女孩，沒有任何的靠山背景，她不知道要找誰去說這個理念？醫院有哪個主管可以認同她的看法？

我和麗晴說，這幾天我剛好在網路上看到「台灣癲癇醫學會」正在舉辦徵文比賽，以關懷癲癇病患為主題，我想幫麗晴寫出她自己所經歷過的心路歷程，希望能藉她正面樂觀進取和努力學習的人生態度，來鼓勵其他的病友也能夠站出來重新面對陽光，重新找回自己燦爛的笑容。並且也順便把麗晴的理念寫出來公諸於世，但願有任何的相關單位可以注意到這件事情，幫麗晴完成她想用瑜伽來幫助其他病患恢復健康的心願，至少我覺得這個動機對麗晴來說是個滿偉大的夢想。

我詢問麗晴可以用她的真名來發表文章嗎？因為我認為真人真事會比較有說服力，麗晴說可以的，她不介意我使用她的真名，也不會因為公開姓名被別人知道她患有癲癇症，而感到自卑難過。不過……她開玩笑地說，萬一得獎了，獎金可是要分她一半喔！這個嘛……有得獎以後再說！不過看在她和我聊天這麼久，讓我找到了一個寫作的題材與方向，就憑同學的這份交情，不管這篇文章有沒有得獎，先請她去吃了一頓大餐總是應該的。



編者小語：

百莉小姐：麗晴的故事很感人，她在台北榮總超越巔峰聯誼會很有名。每逢晚會，她都會表演韻律、瑜伽或舞蹈，甚至帶癲癇朋友們做運動。她的成功，可以做為許多人的借鏡。謝謝妳把她的故事寫出來，而且寫得這麼感人！

社會朋友 | 成人組 佳作

暫時停止的溫柔

王 默

那年的景氣低迷，讓炎熱的仲夏颳起一波景氣的嚴冬，台灣很多企業為了延續經營，裁撤了不少單位與人員。因著老闆的眼光精準與努力經營，在這低檔波段區間，我們還得以在自身產業偏安一隅，並因應政府策令，聘任等比例身心障礙保障名額，於是經由就業服務站轉介，我們與她，就相遇在這美麗的因緣相會。

那天……門外東北風呼呼作響，大廳的姑娘們縮成一團，揪在一起，一人端著一杯暖燙的咖啡，包得肉粽肉粽的，像南極的企鵝群，圍成一個圈，一個個聲音抖抖，聊著青春的愛情與八卦。此時一位身材修長，一頭乾淨俐落短髮，一身素雅輕裝的女生，帶著一紙推薦函，靜靜的靠近這群年輕的企鵝，她緩緩的遞出了推薦函，輕輕的詢問相關資訊，而我悠悠地走回辦公室，聞著陣陣咖啡香……等著她……坐在我的面前。

習慣性的，我闔上推薦函，熟悉她完整的工作經歷、半工半讀的求學過程、事前很用心的對公司做了初步瞭解、房貸與教育基金的經濟情況，還有身為單親媽媽的喜悅與無奈，她的自信泰若，在讓我確認一切都近乎公司所求條件後。

我問了一句：「可否請問？妳是領有哪一種的身心障礙手冊？」

突然間，她的眼神散發出一抹失緒的哀傷。「我想，等我說出我的病因，這工作大概就與我無緣了！」

直覺的責任，我說：「沒關係，妳說說看。」

只見她用很絕望的口氣：「我是癲癇。」

然後很快的用很確定又哀求的語氣說：「我有定期用藥，發作時不用管我，只要讓我靜靜的待在一旁，一下子就好了。」最後像是預知結果的表情，默默的，等著我的答案。

空氣約莫凝結了 3 秒，很長很長的 3 秒，這 3 秒內幾十個想法在我腦中閃過，工作如何安排、人員與工作夥伴教育、職務的調度、現場工作環境的安全設計、薪資規劃、醫療支援……種種有關於聘任後公司所需面對的改善，而我卻發現，公司的企業文化始終沒有讓我想到那一個——她所欲知的結果與答案，我再次闔上推薦函，麻煩大廳的南極企鵝泡了一杯咖啡，請她等我 5 分鐘。

會議室裡面，硝煙瀰漫，老闆正與業務主管進行著成本與市場的拉鋸戰，敲了敲門，讓這戰火得以歇息片刻，僅有 3 分鐘的時間，我實在沒有信心讓這沙場主帥任用這一位，有可能臨時「僵」在戰場上的士兵。沒想到這位將軍只給了我一個訊息，「那就找一個不用上前線的位置」。

她留了下來，雖然有時像當機，會讓電話彼端的協力廠商「喂」了好幾聲不見回應，但卻是單位主管倚付重託的不二人選。她會貼心的放一張卡片，在每一個同事生日當天。她會當安穩情緒的緩衝劑，在夥伴們一時槍火交鋒的時候。她會泡一壺熱茶，在我們挑燈夜戰後的清晨。她會給我們一抹溫柔的微笑，當主管對著所有人咆哮，而大家向她倒垃圾的時候。當然……很少很少的時候，緩衝劑會晚點發酵，熱茶會遲到，溫柔會暫停那麼一下下，但卻都不曾缺席過。

一年了，這位不常暫時停止溫柔的小兵，讓將軍刮目相看，全無後顧之憂，而我們是何其有幸能擁有她的溫柔一整年，還情不自禁的想繼續與她溫柔下去……

又是東北風颳得響亮的季節，大廳發抖的肉粽們又圍成了一圈，而且多了一隻會暫時停止溫柔的南極企鵝，與她們聊著生命的知足與精彩。



編者小語：

王 默主管：謝謝你給我們癲癇朋友們工作的機會，也務必代我們向你的主帥道謝！看了你的文章，應驗了人間有情的說法！好心必有好報，行善的人必有福！

社會朋友 | 成人組 佳作

與癲癇患者的訪談

黃怡菁

這學期修了由蔡景仁醫師和林志勝醫師所開的「終結疾病的心魔」，我很喜歡這堂課的進行方式，先讓我們對於癲癇有科學及社會面的認識，再分組與病患進行訪談，最後讓大家分享訪談情形與想法。尤其是訪談及最後大家報告的部分讓我印象深刻，也從中發現許多我們需反省與學習的地方。

首先在訪談前與訪談者聯絡，對雙方來說需要勇氣：身為學生如何對於素未謀面的人提出逾矩的邀請，談論比一般閒話家常還要敏感許多的話題，這是我們需要學習的地方；而感謝李先生的熱心配合，願意敞開心胸，將其隱私及不願人知的一面與我們這群陌生人分享。我們這組的訪談氣氛非常融洽熱絡，李先生雖然不願意主動告知周圍的人其患有癲癇，卻樂意和我們分享許多細節：從第一次發病、發病的症狀及所遇到的危險和困難、生活上的調適、治療及心路歷程……，甚至給予我們許多叮嚀與建議，這是我第一次有機會如此深入一個陌生人的生活裡，傾聽他內心的感受，溫馨的訪談令我感動。

在訪談過程中，李先生表示當初知道自己被診斷出癲癇時很挫折，幸運的是有支持他走過來的家人和朋友，李先生和其周遭的親友都已經習慣與癲癇共處，發作狀況正逐漸改善。然而他並不願意參加支持性團體，也不會主動告知，除了覺得沒必要之外，也可能是因為環境對於癲癇患者並不友善，包含異樣眼光、沒有相關援助等等。雖然李先生認為這是台灣和國外之民情差異，美國傾向主動告知，台灣則否，然而探究其原因，仍是一般大眾對於癲癇的認知普遍不足所致。在提及結婚遇到的問題時，連李先生也將自己定位成一生都需要別人照顧的「被照顧者」，語氣中包含了明顯的無奈與潛在的自卑，如果連自己亦無法完全接納疾病，那麼外界的觀感必定更為負面。

令我印象深刻的是，我認為李太太比李先生對於疾病的看法更為正面，由於積極蒐集許多資料訊息，對癲癇有一定程度的認知，因此較會以平常心去看待，甚至即使知道先生有癲癇，仍願意陪同他騎車，接受與信任表露無遺，這樣的接納令我感佩。

從大家訪談的分享中，得知癲癇對於生活及心理等各方面的影響，發人深省。在反覆思索要如何面對癲癇病患才是最好的態度時，我發現要在其中找到平衡點很難。我認為在面對一項已被汙名化的疾病時，應該先坦然面對、瞭解它，然後再平常心以待，然而如何拿捏分寸卻是個難題。如同在對於殘障不友善的環境下，史鐵生變成跛腳後，他既希望別人知道他坐輪椅而給予幫助，卻又希望別人將其視為正常人，而不引起他的自卑感。這看似互相衝突的兩個想法，其實是一體兩面，根本的原因在於社會的不友善眼光。如果有人感冒，不管有沒有告知，別人知道了並不會給予異樣眼光，在他打噴嚏時還會遞上衛生紙；因為我們對於感冒有普遍的瞭解，並且用平常心去面對。相較於癲癇我們卻很難用同等心態去看待，因為對於癲癇不瞭解，所以有所成見，便很難用平常心去面對。即使能以平常心看待，在沒有認知基礎下的平常心是一種冷漠、逃避，這也是為何我們藉由訪談可以對疾病有更真實、深入地認識，先面對癲癇某程度已被汙名化的事實，然後再去改善，希望可以達到既可以給予幫助，卻又不讓其感到自卑的理想狀況。

這也讓我對於「我們面對的不是疾病而是病人」這句話有更深的體驗，我們在教科書上所學的是症狀、原理等科學面，然而我們面對的總是不只這些，還有牽涉到的病患的生活、工作、心理狀態等等，在未來的醫學生涯上也期許自己將此感受銘記在心，隨時警惕自己。在還沒上這些課與訪談之前，我對於癲癇一無所知；而經過這系列課程之後，我發現我對於癲癇患者的認知仍有許多待加強之處，但我們可以從自己做起，努力去改善不足之處，進而去創造一個友善的環境，破除社會對於癲癇的迷思。



編者小語：

怡菁小姐：妳文中寫道，台灣的環境對於癲癇患者並不友善，包含異樣眼光、沒有相關援助等，原因仍是一般大眾對於癲癇的認知普遍不足所致。妳建議大家從自己做起，努力去改善不足之處，進而去創造一個友善的環境，破除社會對於癲癇的迷思。如果妳想到任何實際可行的方法時，歡迎隨時告訴台灣癲癇醫學會及台灣兒童伊比力斯協會。

台灣癲癇醫學會

第九屆「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，幫助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：行政院文化建設委員會

三、主辦單位：台灣癲癇醫學會

四、協辦單位：中國醫藥學院附設醫院癲癇病友俱樂部、台大醫院癲癇病友聯誼會、台北榮總超越巔峰聯誼會、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、社團法人高雄市超越巔峰關懷協會、花東地區癲癇病友會、屏東縣癲癇之友服務協會、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協會、雲林縣癲癇之友協會、跳躍的音符兒童發展協進會、澄清醫院癲癇之友會、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. 即日起至一〇〇年十月三十一日(星期一)。(郵寄以郵戳日期為憑，e-mail 以收到本會回覆信函為準)
 2. 郵寄：請將“報名表”貼於作品背面右下角，郵寄 11217 台北市石牌路 2 段 201 號，台灣癲癇醫學會收。
(請註明參加人間有情-關懷癲癇徵文比賽及組別)
 - E-mail：請將“文章及報名表之電子檔”寄至 epil1990@ms36.hinet.net。
(請註明參加人間有情-關懷癲癇徵文比賽及組別)
 3. 作品得採個人或集體寄送。
- (五) 參賽分組：(共分八組)
癲癇朋友組：① 國小組② 國中組③ 高中組④ 成人組(大專以上及社會人士)
社會朋友組：① 國小組② 國中組③ 高中組④ 成人組(大專以上及社會人士)
附註：癲癇朋友組參加者本身為癲癇病友，且為讓評審參考病人狀況給予適當評分，請家人影印相關資料及簡述病史，以供評分參考。
- (六) 參考資料請上台灣癲癇醫學會 www.epilepsy.org.tw、台灣癲癇之友協會 www.epilepsyorg.org.tw、台灣兒童伊比力斯協會 www.childepi.org.tw、高雄市超越巔峰關懷協會 kea.wingnet.com.tw 查詢。
- (七) 評審結果公告：一〇〇年十二月三十一日以前(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，獎牌乙面。
第二名/每組各取一名、獎金 2,000 元，獎牌乙面。
第三名/每組各取一名、獎金 1,000 元，獎牌乙面。
佳作/每組各取三名、每名獎牌乙面。

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。

第九屆「人間有情-關懷癲癇」徵文比賽
報名表

姓名			分組	☐ 癲癇朋友組(就醫醫院：) ☐ 社會朋友組	
性別		年齡		組別	☐ 成人組 ☐ 高中組 ☐ 國中組 ☐ 國小組
就讀學校				班級/科系	
聯絡地址					
身份證字號				病史簡述 & 相關資料 (癲癇朋友填寫)	
手機					
聯絡電話					

MEMO



MEMO



MEMO

