序

親愛的朋友們大家好:

我深深的被大家的文詞所感動。當我們面對困境時,能勇敢的站起來說「我了解你(癲癇),而我也能克服你」。這是多麼不容易的事啊。

我相信大家了解「上天在人生的旅途上佈下了幾道的關卡」,而您們終能 通過這道考驗,它將離你遠去。而你則是因為此上天的「試煉」,更能以 了解而堅毅的心情面對這"多變"的人生旅途。

更令我動容的是社會朋友們的文章,文筆中流露人性的關懷與光輝,如同母親仁慈的眼睛看著心愛的孩子,數次讓我流下感動的眼淚。在此,我願以如同疼愛我兒女般的感情,來撫平您的心靈;以我所知所學,來減除您的苦痛。

願上天幫助我們,得以解除這試煉的桎件。

敬祝

身體健康、生活愉快

台灣癲癇醫學會

差数和

理事長

得	癲癇朋友	-		目	錄
幾	國小組				
—		-名	影響我最深的人	葉蕎茵	1
作	第二	名	我的生日願望 身體健康	陳秉雋	3
	第三	E名	癲癇在人間	周佳瑩	6
品品					
	國中組				
		-名	和癲癇共舞	黃彥誠	8
	第二	名	甜蜜的負擔	王麗婷	11
	第三	名	忍住 不哭	李云琪	13
	佳	作	和癲癇作朋友	謝芷欣	15
			人間有情-關懷癲癇	邱俊淯	16
	高中組				
			一路走來	古方元	18
	第二	名	跳躍過那座" 癲" 峰	郭庭讌	20
	成人組				
		-名	面對人生 我和正常人一樣	陳玉霖	23
	第二	_名	我怎麼可能不愛你?癲癇	林皓雲	26
	第三	E名	敢面對,希望是自己給的-關懷癲癇	柯雯芳	28
	佳	作	殘缺的籃球夢	王雅怜	31
			用單純的心看世界	劉沛清	35
			支持與教育癲癇是社會人的重要課程	徐榮育	38
			坦然面對癲癇	廖月娥	41
			市場中的尋寶 希望小舗	楊敏南	43

得

社會朋友

搬	
714	٠
194	
$\overline{}$	

國小組

作

第一名 穿過雲層的陽光 林敬晟 45 第二名 小學生對癲癇應有的常識 徐丞佑 47 第三名 停格的剎那 楊曼永 49 佳 作 將墨漬繪成生命的彩虹 蔣采妤 51 夢梵之旅 黃巧臻 54 關懷癲癇 讓愛涓涓 鄭蓉 56

品

國中組

第一名	飛越心靈的冬天	李胤豪	59
第二名	「伊比力斯症」	廖品榕	62
第三名	停格的琴聲 能夠接回	楊詠珺	65
佳 作	天上的伊比力斯天使	盧玟芳	67
	在生命轉角處 看見彩虹	黃詣典	69
	關懷癲癇	顧姿嫻	72
	伊比力斯 幸福	吳凰瑋	74
	人間有情 關懷癲癇	胡 倇 瑜	77

100	111	
/		
1	-	
	锝	
444		

社會朋友

獎

高中組

作

第一名 每個人心中最燦爛的花朵 楊詠涵 79 第二名 一株向陽花 鄧宜家 82 第三名 人間有情-關懷癲癇 詹婷棋 84 佳 作 人間有情-關懷癲癇 林盈萱 87 我並不是因為喜歡才這樣的 李緯寧 89 林宥佃 91

品

成人組

癲癇

第一名	給寶貝的一封信	吳淑鈴	93
第二名	處處有愛處處無礙話癲癇	林月春	98
第三名	搐動的愛	李易儒	104
佳 作	樂於作癲癇兒童生命中的天使	藍梅花	106
	癲癇症兒童的親職溝通	謝金龍	112
	守護天使	林素卿	116



癲癇朋友 | 國小組 第一名

影響我最深的人

大有國小 葉蕎茵

在每一個人的人生中,都一定會有影響自己最深的一個人,那個人, 也許是我們的親人,也許是我們四周的人。他可能是對我們付出關心、愛 心,也可能只是一句話,或是他的榜樣就影響改變了我們的一生。

雖然我只有十一歲,但我卻有一位影響改變我一生的人——我的主治醫師<u>王傳育</u>,我只要想到他,我心中就會充滿無限感激。媽媽時常告訴我,如果沒有他,也就沒有今天活潑健康的我;如果沒有他,那我的癲癇狀況就無法像現在這樣良善。

聽媽媽說,我從兩歲的娃娃起就有癲癇,王醫師從那時起就是我的主治醫師。我的癲癇時常在無預警之下發作,癲癇發作時我的雙腿會僵直無法站立,身體會倒下甚至不醒人事。癲癇發作除了讓我很不舒服外,也讓我的家人驚慌失措,甚至於我的媽媽因為自責經常是眼淚直流。因此,王醫師除了醫治我的病外,也經常安慰我的家人,給予我媽媽莫大的精神支持與鼓勵。王醫師經常在他耗盡心力的行醫後,打電話關心我的健康、在學校的狀況、學習情形,就像我的爸爸一樣照顧、疼愛我。就是因為這樣,緣分的雙頭線,緊緊牽引著我們,不管我發生什麼事,他總是靜靜地聽我訴苦、默默地支持我,生命中因為有了他,讓我有倍加呵護的感覺。我感謝上天給了我這位慈祥的好醫師,也感恩上蒼讓我們的心與心交會在一起,有他的陪伴我更坦然的面對我自己的發作,不再害怕不會恐懼,擁有這份力量,我將可以應付萬難。

其實我的癲癇一直有再發作,如同古老的唱片帶一般,反覆重複不斷出現,令我不堪其擾,因為有醫生爸爸對我的付出,他的鼓勵與支持,讓我勇敢面對我的癲癇,接受一切的挑戰;讓我有勇氣像一般健康的孩子一樣蹦蹦跳跳,不會因為癲癇而改變我的志向。生命是充滿鬥志的旅程,我要當一位堅強的鬥士。



雖然癲癇會伴隨著我一輩子,會給我許多困難和挑戰。但是我會永遠 謹記醫生爸爸告訴我的一句話:「疾病帶來的不便只是生活中的小插曲。」 癲癇的發作打不倒我,我要把每一天當作幸福快樂天,也希望其他患有癲 癇的小朋友,都和我一樣勇敢,真實的去面對它。



編者小語

蓋茲小朋友,雖然妳只有十一歲,卻知道要感恩妳的醫師,在這醫病關係緊張及醫療糾紛不斷的時代,一定會溫暖那些幫妳治療的醫師叔叔伯伯及護士阿姨們的心頭。就算是不知道妳這麼感激他們,他們也會陪妳一路走下去,會保護妳,直到妳長大成人,戰勝癲癇。妳長大後,希望有一天妳也能將這份感恩的心傳下去,來溫暖我們的社會。



癲癇朋友 | 國小組 第二名

我的生日願望 身體健康

堵南國小 陳秉雋

再過幾天我就滿 11 歲了,我今年的生日願望和去年一樣;也和前年、 大前年,以及大大前年全部都相同,就是——身體健康。因為我是一個"癲癇病童"。

我是<u>陳秉舊</u>,就讀於基隆市堵南國小五年乙班。我從有記憶以來,每天都要按時吃藥·上幼稚時還不懂事,天真的問媽媽:「為什麼只有我天天都要吃藥,弟弟都不用呢?真是不公平啊!」媽媽說:「因為你生病了,為了要治好你的病,所以只有每天吃藥來控制病情;你要當勇敢的哥哥,不要怕吃藥,一定要努力讓身體健康起來。」當時不知媽媽跟我說這件事時心情是如何的低落。因為事後媽媽告訴我:當我還是四個月大的Baby時,不一天的下午,突然第一次發病,不但全身抽搐,再加上眼睛上吊。吐白沫等,當時幾乎把客廳裡所有的家人都嚇壞了。去看了醫生,醫生一人一人,與熱痙攣",大多是感冒發燒而引起的……,當家人才稍為鬆了一人一人,與熱症。 是"小兒熱痙攣",大多是感冒發燒而引起的……,當家人才稍為鬆了一人,與熱症變。 是"小兒熱症變",大多是感冒發燒而引起的。 是"小兒熱症變",大多是感冒發燒而引起的。 是"小兒熱症變",大多是感冒發燒而引起的,當家人才稍為鬆了一個新療了!爸爸感覺不對勁,決定讓我住院以便做全身徹底的檢查。 這個消息對全家人來說真是一個晴天霹靂,尤其是媽媽,她很自責為什麼沒有把我生得健健康康,常常一個人獨自流淚再加上自責,還好在爸爸不斷的安慰及鼓勵下,才讓媽媽面對既成的事實,心情慢慢平復下來了。

接下來的日子,每月需定期去醫院報到,讓醫生伯伯幫我做例行性檢查及詢問媽媽這一個月來我的身體狀況。醫生告訴爸爸和媽媽:需要長期吃藥來控制腦部不正常的放電,只要腦部放電就會讓我發病。如果滿兩年不發病才能開始慢慢減少藥量。每半年都要抽血檢查,看藥劑量和體重的比例是否足夠,肝功能指數是否在正常值的範圍內;每一年都要做清醒腦波和睡眠腦波的檢查,藉由腦波的檢查報告,來確定我的腦部哪個區域有不正常的放電。



但是好可惜!每一次當我快要滿二年不發病的重要關鍵期時,我的腦部又不乖而放電了。就這樣反反覆覆了幾回後,轉眼間我也已經是高年級的小五生了。因為小時候常會發病,有些運動和遊戲到目前為止還是被禁止的,如太激烈的球類運動和游泳都是現階段不被允許的.所以上游泳課時,我只能在旁邊眼巴巴看著同學們在泳池內盡情玩樂,那真是我最最慕的事情。醫生告訴爸媽:因為長期吃藥的關係,多多少少都會影響到腦部正常的發展,會有注意力不集中的問題等等產生,這些吃藥的副作用果然在我身上全部都發生了,從我開始讀書起,媽媽都會跟每一位班導師告知我的"特殊"情況以及緊急處理的方式。但是幾乎每位老師常跟媽媽回報說:「<u>秉雋</u>是很乖的小孩,但是上課時很容易晃神、注意力不集中,學習新事物的速度都比其他的同學較慢……」媽媽都會拜託老師要提醒我上課要認真。

國語是我最喜歡的科目,媽媽要求我每一課都要背熟,雖然是很累的事,但是我都會盡力完成。我最不喜歡數學了,因為每次都要算好久,而且常會寫錯,常常要背一些公式,例:1公尺=100公分、1公斤=1000公克、長方型及正方型面積的公式和周長的公式……等等,常常搞混,應用題也要想很久才有辦法解題。我真的很用心算數學,可是常常都算錯。媽媽很擔心以我現階段的程度,以後上了七年級後鐵定會跟不上班上同學的進度,於是在四年級時與班導柯綉珠老師討論過後,再請資源班的李碧惠老師、詹千慧老師幫我做各項的檢測,最後的結論——決定讓我到資源班上課了。其實我還滿喜歡到資源班上課,因為除了加強國語和數學之外,還可以玩拼圖,玩Will裡面的「太鼓達人」、搖呼拉圈、丢沙包各類遊戲,以及做各項球類運動,每當我表現好的時候,還可以領到獎品耶!而且千慧老師長得很漂亮,說話也很溫柔,不會像媽媽一樣凶巴巴的!

上了五年級了之後,學校課業變多變重了,我的數學還是很弱;但是 <u>黄俊傑</u>導師很有耐心的教導我,<u>千慧</u>老師也會反覆幫我複習,真的很感謝 兩位老師的用心,還有爸爸和媽媽在我成長階段用心的教導。我自己也一 定要努力的用心學習,才不會辜負了這些關心我的老師和父母。

記得上次發病是 99 年 3 月,因為我得了 H1N1 發燒而病發了。到目前 為止已經快滿兩年了,希望我能突破這次的關卡,而可以到達減藥的階段。 目前班上同學都還不知道我是癲癇病童,媽媽希望班導師在適當合宜的機 會下,讓全班的同學認識癲癇病和發病後的正確處理方法及措施。我很擔



心當全班同學知道我的病情之後,會不會把我當成「異類」看待。我不喜歡那種感覺!因為生病並不是我故意的,應該是不需要還得接受身邊其他人的"特殊"眼光吧!這樣對我來說是非常不公平的,而且也是另一種傷害。

希望天上所有的神仙們能聽到我真心誠意的祈求:讓我生日願望—— 身體健康,能順利成真!



編者小語

<u>乘</u>售小朋友:也許現在你覺得老天對你不公平,但終有一天你會發現 老天爺還是公平的。你可以讀一下<u>羅貫中</u>的《三國演義》和宋朝大文豪<u>蘇</u> 東坡的詩「念奴嬌赤壁懷古」,裡面都寫到,人們就像長江裡滾滾的江水, 不斷且快速的向東流逝而去,自古以來所有的英雄豪傑與是非成敗功名, 全都轉眼就過去而消失。這告訴我們,老天終究是公平的,不論貧富貴賤 或聖賢不肖,最後的結局都是一樣的。是的,人生過得很快,一切轉眼成 空,最重要的是我們活著的時候有沒有發光發熱,就算我們沒有辦法立德 立功立言,我們也要成為一個對人類有貢獻的人!

<u>黄俊傑</u>導師和<u>千慧</u>老師正是把他們的光與熱照耀在你身上,你一定會在他們的呵護下健康長大,擺脫癲癇。你也要期許自己,長大後成為一個對社會有用的人,做出應有的貢獻。



癲癇朋友 | 國小組 第三名

癲癇在人間

裕民國小 周佳瑩

對於癲癇症我已經克服了好幾年,這幾年走來都是由我爸爸和媽媽陪伴著我,所以我非常感謝我的父親和母親。在這當中我被別人亂評論過,不過我沒有被影響,反而讓他們的言語左耳進右耳出。就算是對方也有癲癇症,我也不會去批評,而是和他說如何對抗癲癇症。

癲癇症不是吃藥就會好的病,是要吃藥控制的。我已經吃了兩年了,現在已經沒有在吃藥了,在吃藥期間每個月必須到長庚醫院拿藥。雖然在這兩年中我有時會忘了吃藥,但吃藥也讓我控制了癲癇症,吃藥過程中我告訴自己要勇敢,不能放棄自己。

第一次,媽媽跟我說我有癲癇症的時候,我簡直不敢相信媽媽所說的話,不過我漸漸瞭解了癲癇症,也認識了癲癇症這個病魔了。其實它不可怕,只要你對它的態度是溫和的,它對你的態度也會是溫柔的,總而言之,就是你對它好,它也會對你好;你對它總是有反感,那它也會對你有反感的。但是我現在已經瞭解癲癇症這個病了。

克服癲癇症是由我的家人和我一起度過的,我非常的謝謝他們一路陪伴著我到現在。因為他們不怕麻煩的抽空陪我看病拿藥,還有我遇到困難時,他們會提醒我要努力,未來是很漫長的。

我時常保持身體健康的狀態,例如:到醫院或診所時,一定要戴口罩,才不會被傳染,這樣的作法可以減少感冒的症狀出現。因為我之前看過一篇報導,就是有一名女同學得了HINI,結果癲癇症又發作,導致死亡,所以進入一些醫院診所,就儘量戴著口罩,以免被傳染。

我對未來的期望,是希望我長大後,工作時可以不用為了癲癇症而有了困擾。如果有了困擾我會克服,我不會有了困擾而拋棄了工作,這才是真正的耐性;如果我沒有辦法,會有我的家人或朋友支持我的,所以我必須克服癲癇症這個病魔。





編者小語:

住瑩小朋友:妳寫得很好,特別是「只要你對癲癇的態度溫和,它對你的態度也會是溫柔的;你對它好,它也會對你好;你對它總是有反感,那它也會對你有反感。」是的,人生在世,難免有一定的病痛,癲癇讓妳生活中增添許多不便,難免對它心生怨懟。既然避免不了它,倒不如和它作朋友,勇敢地面對它,積極地治療它,才有機會將它治好而最後將它放下。

癲癇很容易因為抵抗力降低而發作,就像妳文中女同學得了 H1N1 導致癲癇症又發作。我們可以從這裡學到,平時要早睡早起多運動,有了好的身體就有好的免疫力,感冒不易上身,發作自然可以遠離我們。



癲癇朋友 | 國中組 第一名

和癲癇共舞

沙崙國中 黃彥誠

那是一次全家開開心心的出國旅遊,我們來到了東南亞著名的渡假天堂——沙巴。在導遊的帶領下,我們來到一個小島進行水上活動。

好多的拖曳傘在天上飛,讓我也躍躍欲試的想到那蔚藍的天空上飛翔,於是我們選了三人座的拖曳傘,全家一起快樂的飛上了雲端,美不勝收的美景瞬間盡收眼底,那真是歡樂上青天的幸福。

就在拖曳傘從天空而降時,安然回到地面的我,只記得說了一句:「哇!好好玩哦!」之後,我的眼睛就像被覆蓋上了一塊厚厚的黑布,頓時腦中一片空白,失去所有的意識,猝然昏倒在爸爸、媽媽的面前。當我悠悠醒來時,才知道大家已經七手八腳的迅速把我緊急送到對岸。

回國之後,媽媽馬上帶我去成大醫院檢查,經過腦波檢查,專科醫生的診斷,正式宣布我罹患了俗稱「羊癲風」的「癲癇症」。

原來癲癇,從我出生的第一天起,就像個隱形的夢魘,默默的隱藏在我的身體裡面了。它儼然是我身體的一部分,如影隨形的伴隨著我成長。其實,那真的是一種揮之不去的陰影和無窮的壓力。就從這天起,只要一生病發燒,我就會出現抽搐、眼睛翻白、口吐白沫……,這些讓正常人看了會怵目驚心的癥狀,讓照顧我的爸媽身心俱疲。

基本上,我的生活一如正常人,為了預防發病,除了定時吃藥外,正常的生活作息一定要維持;每天要早睡,不能看太久的電視及打電腦。定期到醫院照腦波、抽血,變成了例行公事,我漸漸習慣和這個看不見的病魔一起呼吸,一起生活著。

這種日子過了三年,直到有一天醫生說我吃藥期間沒再發作,病情有了好轉,藥可以不用吃,腦波也可以不需要照了。聽完這番話,我不禁開心的笑了出來,這是何等的好消息啊!我擺脫了它嗎?它遠離我了嗎?



它果然沒有善罷甘休,在我剛升上國一時,或許是因為適應新環境, 帶來種種無形的壓力,就在一堂英文課,老師正在解釋「family tree」時, 癲癇再度找上了我,它無情的殘害著我的身體,我的身體強烈抖動、口吐 白沫,無意識的昏倒在同學身上

當我醒來時,耳邊傳來「喔伊-喔伊」的聲音,趕到學校的媽媽就坐在我旁邊,這一路直到醫院,我跟媽媽都心知肚明,所有的療程和服藥又得重來一次了。我有說不出的洩氣,但媽媽緊握著我的手,好像在告訴我,這沒什麼好灰心的,繼續跟病魔抗爭吧!就不信戰勝不了它。

隔天我到學校,一踏進教室後,同學們立即一擁而上,問我有沒有好一點。對很多同學而言,這是他們第一次親眼目睹癲癇的發作,也嚇到他們了吧!我心裡有說不出的過意不去,但看見大家誠摯的關心,也讓我感動的說不出話來。

癲癇雖然讓我的童年比一般人多了許多不便,卻也讓我清楚的體會到身邊許許多多的溫暖和關懷。因為癲癇,我病了;但也因為與癲癇共舞,我看見更多生命的美好。或許,這也是上帝給我的一份特殊的禮物呢!



編者小語:

<u>彦誠</u>小朋友:沒錯,癲癇俗稱「羊癲風」或「羊角風」,是因為有的患者在發作中手腳僵直,似羊頭上之雙角而得名;又因為病發時常會昏倒,故又稱為「羊暈」。有的患者在發作中或剛結束時,口中常會發出低沈急促渾濁似豬叫的聲音,故本省老一輩的人常稱癲癇為「豬母癲」。以此類推,若病人年幼嗓音尖銳似雞鳴者,則稱為「雞癲」;若病人發聲強而有力似狗吠者,則叫「狗癲」;若發作結束時喘息聲似馬跑步時之鼻息者,則叫「馬癲」。又有病人在發作時,手會似猴子東搔搔西搔搔,故亦有人稱癲癇為「猴癲」。實際上全部都是癲癇,只是以發作當時所發出的聲音或手腳外觀而付與不同的命名而已。這些名稱較為鄉土,現在聽起來不甚雅觀,所以醫界早已棄之不用。



又,癲癇大部分與年齡有關,好發於小朋友,很多長大後就好了。你 很可能就是長大後會好的,請耐心服藥,痊癒不日到來。



癲癇朋友 | 國中組 第二名

甜蜜的負擔

振聲國中 王麗婷

今年我升上國中一年級了,媽媽每次在寫入學學生資料時,總會在資料上註明,我曾患有癲癇,雖然我從四歲後就停藥了。

媽咪說:我出生四個月時,在睡眠中發生了抽筋的情況,當時把全家人都嚇了一跳,急忙將我送去林口長庚掛急診,但到了醫院,我又是一個沒有症狀的正常小寶寶。轉兒童腦科後,醫生為我做了睡眠腦波、抽血、腦部超音波…等等一連串的檢查,但還是沒有辦法查出正確的病因。十五天後,又是在睡眠中,我又抽筋了,雖然醫生有交代媽咪,我的情況應時會發作,但突如其來的抽筋,仍然讓媽咪措手不及,哭著將我送醫一次醫生說一定要長期服藥了。原本還抱有一絲希望的媽媽崩潰了,醫生的宣判就像世界末日一般的黑暗,媽咪心疼我,才小小年紀,卻要承受這些身體上的磨難;親友的安慰,更加深媽媽心中的苦,一直恨自己沒有生下健康的我,讓我吃苦了,還建議媽媽將我送養,因為外國的社會福利做得很好,我可以得到較好的醫療及照顧。

但媽咪怎麼捨得,我是媽媽辛苦懷胎十個月生下來的,就算再苦也堅持給我最好的照顧。在醫生的建議下,媽媽決定聽從醫生指示,讓我長期服藥了,媽咪為了要照顧我,也辭去了工作。長期服藥對當時體重只有六公斤的我來說,是一件很麻煩的事,首先每天早上十點要服用維他命B6,且為了保持抗癲癇藥物濃度的平衡,每四小時要服藥一次,且吃藥前後一小時,都不能吃東西,以避免藥品吸收情況不良;就這樣,抗癲藥物陪伴我三年半。醫生還交代,若當中只要發作一次,之前吃藥的年分就通通不算,全部重來。為了我,媽咪去了圖書館找了很多的資料,牢牢記著發作時該做的緊急處理,就怕我傷了自己,造成沒有辦法彌補的傷害,且配合醫生所交代的事項,小心翼翼的照顧我,深怕一個閃失,我又發作了。很幸運的是,在服藥後一個半月左右,我又抽筋一次,之後就沒有發作了。走歲多時,醫生說我的情形已轉好了,慢慢減藥量後,就可停藥了,媽咪



説這比中樂透還讓她高興。

癲癇並不可怕,只要長期配合醫生的建議按時服藥,大部分的人都可以控制的很好。很多人認為,患有癲癇的小朋友,在各方面的能力會受影響,如注意力障礙、情緒不穩定、記憶力比較差等等,我不知道這樣的觀念正不正確,但媽媽認為只要我快樂、健康的長大,其他的她都不在乎了。在沒有課業壓力的情況下,我的學習能力並沒有比一般的同學差,我喜歡游泳、跑步,我喜歡閱讀書籍。我相信癲癇患者,只要聽從醫生的指示,也可以像正常人一樣的生活,且不受影響。



編者小語:

<u>麗婷</u>小朋友:因為癲癇發作時,患者本身常因神智迷糊或喪失,而完全無法知悉自己發作的情形,導致癲癇在治療上與其他的病不同。要戰勝癲癇,光靠醫生是沒用的,必須靠家人或朋友一起幫忙才能事半功倍,因此自己的努力也很重要。為了妳,媽咪曾經去圖書館找了很多資料,這也告訴其他的癲癇小朋友和家長,知己知彼百戰百勝。妳的痊癒,也印證了天助自助者這句話,妳要謝謝媽媽。

另外,妳的痊癒,也可以鼓勵其他的癲癇小朋友,真的只要好好服藥, 百分之八十的癲癇都可以控制良好,甚至和妳一樣獲得根治。更何況,癲 癇在治療上,比起過去進步很多。新一代的癲癇藥物全都不需要再定時抽 血監測藥物濃度,也不會傷害肝臟和血球細胞而需定時檢驗,連懷孕時使 用也很安全。所以,現在的癲癇朋友比起以往,簡直幸運太多了。



癲癇朋友 | 國中組 第三名

忍住 不哭

振聲國中 李云琪

五年級以前,我過得既快樂又充實,我以為幸福會就這樣跟著我的腳步,永遠永遠。但卻在某天,我的生命開始起了變化……

就在一次出遊的途中,我正要從昏睡中醒來。就在那一瞬間,厄運便 降臨了,天翻地覆、口吐白沫、全身顫抖,我真的真的很怕。卻似乎有人 拉了我一把,使我從沼澤中脫離。有人知道那短短的一分鐘我有多怕嗎? 聽得到爸媽焦急的聲音,想回答他們:「我沒事!」卻沒辦法控制我的嘴巴, 只好在心中嚎啕大哭。清醒後,我一樣很怕,深怕哪一天我又陷下去,深 怕哪一天我會因為這樣而死……,心中一大堆的問號接二連三的跑出來, 卻無人能幫我解答。後來聽到爸媽說:「好像是『癲癇』?」

當我一聽到就嚇到了,一個從來沒聽過的病,一個讓人聽了便害怕的詞,不會就這樣闖進我的生命吧?我一直期許,虔誠的期許,希望它不要來。真相就在出遊後兩個禮拜出爐,「小朋友,你得了癲癇。但只要乖乖吃藥,兩年沒發作,你就贏了喔!」一句一句鼓勵的話深深烙在我心中,我知道我要堅強,我知道我千萬不可以哭。

如果把害怕溶解在心中的那份勇敢,我只能說,那只是杯「過飽和溶液」,說不害怕,都是假的。五六年級的時候,「癲癇」這個名詞幾乎與我並肩而行,面對著同學的嘻笑怒罵、冷嘲熱諷,我只能忍。但忍能夠陪伴你多久,只能一直將恨丢入心中,這有用嗎?總有一天會爆發的。我就好像是癲癇的麻吉,和它一起陷在害怕的泥沼裡,怎麼爬也爬不出來,只會越陷越深。

四年了,我的病情在醫生、家人的關注與扶持下,穩定了下來,除了 我的好朋友知道這件事以外,其他人都不清楚,我並不希望那些回憶又在 國中三年重演,我決定以隱瞞來逃避這一切。但我知道我是正常的,我是 勇敢的,我是熱愛生命的國中生!





編者小語:

<u>云琪</u>小朋友:你自述因為癲癇發作,而被同學嘻笑怒罵與冷嘲熱諷,這是多麼不可思議的一件事!台灣並不是未開發的野蠻國度。你看,走在街上,每個人都拿著智慧手機聊天,隨時都在上網、打卡與寫臉書,在如此高度開發的國家裡,怎麼還會發生這些殘忍不文明的事?!這可能是我們的基本教育出了問題,大家一昧地追求物質,而忽略了對禮義廉恥四維八德的培養,導致大家缺乏同理心,不再推己及人,不再民胞物與及友愛天下。追求世界大同的理想,似乎已是塵封已久的古老口號,這實在值得大家省思,從事教育工作者更應深切檢討。但不論如何,我們每個人都應從自己做起,希望我們的下一代不再和你一樣,因罹患癲癇受到傷害而心中有恨。



癲癇朋友 | 國中組 佳作

和癲癇作朋友

樹林國中 謝芷欣

有些事情如果改變不了,不如學會和它做朋友,勇敢的接受它。對我來說,我既然無法改變必須和癲癇奮鬥的命運,那就與它一起成長,用心經營生命中的每一天,好好活下去。

不過我並不害怕碰上了它,反而很心疼這一路上一直為我操心的家人,尤其是媽媽;在我發病時,堅強的鼓勵我、安慰我,但我內心知道,她也是會怕的,害怕失去我。所以我非常聽話,十分遵守醫生的叮囑,因為我不能離開她,讓我的家人失去依靠。

曾經我也有失去阿公的經驗,那失去親人的感受,那椎心的痛,我不要我的家人承受這種苦,所以再怎麼痛苦我都可以忍受。人的一生非常短暫,但我希望在我有生之年,留給家人的是歡笑,而非眼淚呀!

未來的我,會更努力追求學識,且和癲癇作朋友,一同解決將來會遇上的困頓,並帶給家人幸福,用一輩子的時間孝順父母,共同活出更有意義的人生。



編者小語:

<u>芷欣</u>小朋友:妳的文章很短,但也能看出妳罹患癲癇後的心情。這個世界上被愛的人是最幸福的,因此我們也該將愛回報給愛我們的人,特別是生妳、育妳、養你的父母。子女就像父母心頭的一塊肉,妳鼓勵自己要快樂地成長,不讓父母擔心,正是儒家思想中「孝」的最佳實踐。



癲癇朋友 | 國中組 佳作

人間有情-關懷癲癇

二水國中 邱俊淯

小時候,醫生檢查出我有癲癇症。發作的時候,我會感覺全身麻麻的沒有力氣,每次持續的時間大約是 10 秒到 1 分鐘左右。但有一次,我玩得太高興了,結果半夜居然發作了 10 幾分鐘;那時,除了覺得麻以外,還感覺嘴巴一直往旁邊移動,想說話可是卻無法開口,好像那時的嘴巴不是自己的。

上了國小以後,情況在五年級以前還是沒有改善,最嚴重的情形,是必須使用筷子讓我咬著,以免咬到舌頭。那時,它常常選在晚上發作,辛苦的媽媽總是要陪在我身邊,隨時注意我的狀況,往往晚上都擔心得睡不著覺。我知道,這段過程,媽媽很辛苦,我自己也希望自己能夠快點好起來。一直到國小五年級以後,症狀才慢慢變得輕微。

從這個過程當中,我覺得對待癲癇的朋友,不要用奇怪的眼光看他, 而是用平等的態度關心他。在他發作時,替他調整姿勢,讓他不會咬到舌 頭或無法呼吸,並耐心等待他復原,這就是對我們最好的幫助了。



編者小語:

<u>俊育</u>小朋友:你的文章不長,但卻清楚地描繪出你的癲癇型態——簡單局部癲癇。這種癲癇發作的特徵,是神智不會喪失,也不會有迷糊的現象,屬於較輕較小的發作,對健康的影響較少,但控制不佳時也有可能會演變成較嚴重的發作,甚至是全身抽搐的大發作,導致神智不清、摔倒或受傷。



對一般人而言,當發現有人抽搐時,就算已經咬到舌頭,也不要再強 翹開嘴巴塞入東西,尤其是鋼鐵製之刀叉、鉛筆、筷子或手指。因為勉強 翹開嘴巴塞入東西只會造成二度傷害,特別是咬合關節的撕裂或牙齒斷 落。唯一的例外,是當有熟悉你發作的人恰巧在身邊,發現你即將又像以 往開始牙關緊咬時,在還來得及的時間允許下,迅速地將軟布捲(如將手 帕捲或醫院中纏繞著紗布的鴨舌板)或市面上特別為癲癇發作而製作的塑 膠防咬齒套(似拳擊手含在嘴中的齒套),放在上下排牙齒中。在可以避免 咬傷的情形下,當然還是要儘量避免咬傷,但困難的是,當周圍的人發現 有人在發作時,往往已經來不及了。此時,只要用手或衣物保護患者的頭 及四肢,移去四周之桌椅硬物,不使撞傷。發作完,患者自會逐漸甦醒。 但若發作接二連三、神智持續不清或有撕裂傷時,則應即送醫。



癲癇朋友 | 高中組 第一名

一路走來

竹林高中 古方元

跨過二十世紀門檻的那一天凌晨兩點,年僅五歲的我,面臨當時人生最重大的考驗。當時我什麼都不知道。看到我不停抽搐的父母慌了手腳,趕緊帶我去醫院。那樣的夜晚已經幾乎沒有計程車在街上,有個好心的司機原先似乎準備用餐,見到爸媽慌亂卻又招不到計程車時,便毫不猶豫將我們載往最近的醫院。元旦下午兩點左右,我第二次發作。這些,都是媽媽事後對我說的,我睡覺時發生的情形。後來經過一連串檢查,醫生的宣判——「癲癇」,重重敲擊在爸媽心上。

十二年來,除了五歲那天發作的兩次之外,因為藥物控制加上針灸,以及定期回診,病情一直控制得很好;一年前,也停了藥。然而生活上的不便可想而知。從不敢讓人知道,在學校,父母怕我發生狀況,特別交代老師,卻導致老師們給我的「對待」總是特別。漠然的目光、嚴厲的指導,樣的想法面對我時,我這個「不特別」的孩子就會被「特別」以對。多數老師言語、要求總是特別嚴苛,潛意識裡不僅不憐惜甚至還歧視。猶記小一時那位嚴厲的班導,作值日生時我很認真在做,她卻認為我懶散,甚至要全班舉手投票決定我是否要重做。不只如此,因為發病,多多少少影響到智力、記憶力、理解力;會讓我常忘了自己身置何處、無法理解而提出的疑惑也被不屑一顧。到後來,我被同學排擠,只有一個總是面帶笑容的女生願意理我。即使我已經漸漸康復,外表與一般人無異,但因為大眾對伊比力斯症的不解,總有諸多誤會,讓患者備受心靈折磨,常常感到自卑,包括我。

有段時間我甚至覺得是我拖累了家人;為了代替忙碌於工作的媽媽看顧我,阿姨生病,然而媽媽若要照顧我,就必須辭掉工作。因此,家庭的經濟重擔就落在爸爸身上。成長的心路歷程,若非親人的支持鼓勵,那種心情真的很難熬。很感激我遇到了幾位好老師,若非他們不吝嗇的付出、



指導,不會造就今日開朗活潑的我。像是國三教導我至今的班導,他曾說過和前幾位老師一樣的話,但他帶給我的影響很大。他總是用愛和包容來關愛我們,也告訴過大家,不是生病的人就有特權,人生而平等,他不會特別偏袒誰,而他也確實做到了。在現在這個班上,我可以融入,也可以擁有真正要好的知心,不必擔心會有以前令我害怕的畫面出現。

我也曾經有想過要告訴好友的念頭,當時隔壁班有個男生病情發作,好友曾經與他同班,當她聽到那男生的狀況時,卻露出了鄙夷的眼神,於是我退縮了。我不希望也被那樣的眼神注視著,但我也不需要憐憫和同情,因為我是個正常人。就算生病,我們都還是正常人,沒有人該被歧視,沒人該被厭惡!如果社會上多些人關懷伊比力斯症患者,就不會對我們產生誤解。我們要的只是正常的對待,在需要時希望有人伸出援手,而不是露出害怕的眼神。可是真的很難,常常會力不從心、沮喪不已。「癲癇」已被正名,卻依舊遭受部分異樣眼光,還要多久,我們才可以得到更多尊重?



編者小語:

方元同學:你的文章透露出你曾經歷同學與師長對你不當的對待,特別是「老師們漠然的目光、嚴厲的指導、不僅不憐惜甚至還歧視」。台灣癲癇醫學會與台灣兒童伊比力斯協會在過去20多年間,曾請許多醫護人員親赴全台數百間國中小學,甚至高中、大學及幼稚園,對全校老師做癲癇宣導,也持續每年在台灣各縣市舉辦學校行政人員及校護癲癇研討會,目的就是希望能減少如你所訴的不當對待情事。我們正是希望老師們能瞭解癲癇小朋友們常因為發病或服藥,多多少少會影響到智力、記憶力及理解力,而許可範圍內多加體諒。

你後來也碰到了許多好老師,特別有一位曾經鼓勵你「不是生病的人就有特權」,這是很重要的一句話,值得所有的癲癇小朋友和家長們省思。 我們得了伊比力斯症(癲癇),並不表示從此就有特權,可以不上課、不寫 功課、不考試,相反地,我們反而更要比別人更加努力讀書,更加認真工作,如此才能贏得別人的尊敬與讚美,一雪他人的誤解。



癲癇朋友 | 高中組 第二名

跳躍過那座"癲"峰

竹南高中 郭庭讌

久遠的記憶是模糊的;熾烈的情感卻是清明的,一聲聲尖銳高亢的聲音,在寂靜無聲的巷弄中,傳過了大街小巷,顯得格外的清楚,卻傳不進早已陷入昏迷狀態的我耳中。車子急速地在冷清的高速公路上狂飆,開始在救命倒數的過程中替我尋得良醫,路上的景物像彩帶般模糊的飄動,再清晰不過的是媽媽低聲地啜泣,和「撲通—撲通—」的心跳聲。

一滴滴像斷了線的珍珠般淚水,撲簌簌滴落在我的臉頰上,意外地覺得燙人;母親溫柔的手親撫著我的額頭,像是安慰,也像是憐惜,另一隻手卻緊緊地圈住我,一邊低喃道「不要怕,媽媽會陪著你的」,一聲一聲的安慰,一句一句的鼓勵,是伴隨著我痛苦過往的甜蜜記憶。

平靜無波的海上,偶爾也會有暴風雨的肆虐,無情的摧毀搖盪中的小船;一道道無情的閃電劃過天際,撕扯開本來祥和的天空,但是再悲痛的回憶,再難熬的經歷,總會有撥雲見日,重見光明的時候。有句很平凡的話是這樣說的,「家是永遠的避風港」,在我看來,真是再準確不過了。對一艘在大海中航行的船而言,最重要的莫不過是平靜的浪潮和港口邊的補給站及燈塔。媽媽是平靜的浪潮,帶給我助力,永遠的陪伴;醫生是那座最明亮的燈塔,指引著我必須遵循的方向;妹妹是補給站中最重要的精神能量,給了我最充沛的精神支柱。

正準備啟程的船隻最害怕的便是又再次遇到挫折了。小時候,因為媽媽希望老師能更加瞭解我的狀況,在緊急聯絡卡上大約填寫我的病情,原本應該是完美的一個秘密步驟罷了,但難以預料的,卻是這張緊急聯絡卡竟然也有曝光的一天,「蠢」真的小人兒拿起來大肆宣揚,把「乩童」上身的戲碼發揮的淋漓盡致。嘲弄的訕笑、無心的話語,無形中在我身上畫上一刀刀的傷痕,就像黑夜中的點點星光,被烏雲遮住。原來簡短的兩個字,也可以造成如此大的迴響,那就像是犯罪的人即使想重新振作,過去有過的紀錄,卻深深烙印在人們心中一樣的無奈吧!但生病並不是罪惡,不是



嗎?一提起遊樂園時,一般人會想到什麼?海盜船、大怒神、雲霄飛車…, 只可惜,這些我從來都沒有嘗試過,我也希望能像一般的孩子一樣做一些 刺激的事物,但這些也只能在夢中實現吧!生日的時候,爸媽通常都會問 我們希望得到甚麼禮物,可能是最新的電子產品,也可能是一頓豪華大餐, 但我的願望卻是希望能坐上雲霄飛車,這願望不大會實現,卻是我最深的 企盼。

「伊比力斯」陪伴著我已經十年了,這當中,有痛苦,也有辛酸。我認為,和我一樣的朋友要自己先站起來,只要我們面對陽光,陰影就會在背後。別人的看法一點都不重要,旁人因為不瞭解而無知幼稚的舉動,不值得我們因此而自怨自憐。就連驍勇善戰的凱撒;建立了橫跨歐、亞非洲大帝國的亞歷山大;譜出氣勢磅 的生命交響曲音樂家—貝多芬;希臘三哲人中的蘇格拉底和亞里斯多德,都和你我一樣有著先天致命的桎梏,「伊比力斯」不過是上帝開的一個小玩笑,在賦予每個人翅膀的時候,不小心給了我們一副飛行時會當機的羽翼罷了!孟子說「天將降大任於斯人也,必先苦其心志,勞其筋骨」;西諺也說過「沒有暗礁和巨石,就激不起美麗的浪花」,只要我們鼓起勇氣、有決心,也可以擁有屬於自己的天空,讓我們展翅高飛。

但是,鼓勵的話語、友善的眼神是一把鑰匙,能打開早已冰封許久的心;冰冷的眼神、若有似無的笑容,卻是一道枷鎖,讓人喘不過氣來。這不論是對任何人,其實都是一樣的吧!



編者小語:

庭讌同學:你的文章寫得很好,文中提到你從來都沒有嘗試過海盜船、大怒神及雲霄飛車,這些再也平凡不過,每個中小學畢業旅行或户外教學都有的活動,卻是你最深的企盼,這是一般的小朋友和家長們永遠想不到的事。其實,真的還有很多的癲癇朋友也都沒玩過海盜船、大怒神及雲霄飛車,原因和你一樣,就是家長怕他們在玩的當中發作,而無法即時援助。另外也有很多的癲癇朋友極少出入電影院,也是因為家長怕他們在



看電影時發作,處置雖不困難,但卻尷尬。

癲癇中,百分之五的患者特別容易被某些特別因素誘發其發作,好比強光或突如其來的聲響等;這種可以被某些特定因素所誘發的癲癇,我們通稱「反射性癲癇」。可以被光誘發出來的癲癇,稱為「光反射性癲癇」或「光敏感性癲癇」;可以被聲音所引發出來者稱為「聲音反射性癲癇」。其他的反射性癲癇還包括「驚嚇性癲癇」,因為受到驚嚇而發作;「音樂導致性癲癇」,因為聆聽某些音樂而發作;「思考性癲癇」,因為思考數學題目而引發;「浸泡熱水引致的癲癇」,因為洗熱水澡或浸泡到熱水中而引發;「刷牙引致的癲癇」,因為刷牙時刺激到牙床而引發。在日本也發現因為打算盤而引發的「算盤癲癇」,聽起來有些不可思議。有人吃東西也會引發癲癇,稱為「吃誘發性癲癇」。

情緒上的波動,例如過分地興奮或焦慮,身體的疲勞、缺乏睡眠,月 經或感冒,也都很容易誘發癲癇的發作(這些因素並不具特異性,因此不 屬於反射性癲癇),這也是大多數家長不願讓癲癇朋友玩海盜船、大怒神及 雲霄飛車的原因之一。

<u>庭讌</u>,你的文章寫得這麼好,你一定很聰明,相信你定可以有屬於自己充滿彩虹的一片天。



癲癇朋友 | 成人組 第一名

面對人生 我和正常人一樣

陳玉霖

小學一年級時,突然有短暫失去意識、口中喃喃自語的症狀,嚴重點偶爾還會尿失禁。對於一個女孩而言,這樣的糗態實在是心靈很大的創傷。好幾次我受不了同學的異樣眼光,上課上到一半,哭著跑回家,渴望母親的安全羽翼,但是哭過之後,母親還是要我勇敢去面對人群,因為總有一天我還是得離開她的保護;未來所遇到的人生磨練,將比被同學取笑更險峻、更殘酷百倍。這是母親給我這個癲癇女兒的一貫教育方式:「除了發病當下,其實妳和大家並沒有什麼不同。」

母親總是不把我當特殊孩子照顧,放心大膽讓我和同齡的孩子過一樣的生活;走路走四十分鐘上山到學校,接受學校知識洗禮,寒暑假的救國團體能活動,她也鼓勵我去接受挑戰。她不想讓我錯過所有人生美好事物,她希望我的人生一樣活得很精彩。至於發病的問題,反而變得不重要了,重要的是,教會我自己如何去面對、處理突發的狀況。

高職畢業後出了社會,職場不若學校單純,哪個老闆不希望受雇者都是健健康康,且不會給他們添麻煩的人。求職碰壁是常有的事,幸好上天眷顧,職場載浮載沈了三年,考進了現在任職的國泰人壽,雖然上班時也會發作,但是畢竟我的主管不是我的老闆,只要我不犯錯,公司完善的制度,我的工作權是受到保障的。一直到現在二十年了,國泰人壽像是我的第二個家,她接受了我,我甘願為她奉獻我一生最精華的歲月。

民國八十五年我半工半讀完成了二專學業,不知為何腦海興起想回台北榮總找醫生的想法。上了國中後,因課業忙碌,爸爸都在藥局買抗癲癇藥癲通給我吃,至少有七、八年沒回去台北榮總了,我央求母親和我一同前往,媽媽認為我的病一直沒有進展,對於我的提議有點意興闌珊,但拗不過我的堅持,她勉強的帶我回到台北榮總找蘇明勳主任。



七、八年沒見,蘇主任對我印象已不太深;而我那位超嗆的母親,見了主任劈頭第一句話竟是:「看了十多年也看不好!」蘇主任翻了一下我的病歷,有點不服氣的回母親:「陳太太,妳七、八年沒帶女兒來找我,怎能怪我沒治好她!」緊接著又轉頭問我:「陳小姐,如果手術可以治好妳的病,妳願不願意接受手術。」我以為我一輩子就要帶著病這樣過下去,怎麼也沒想到竟有這樣的機緣。我回問蘇主任:「手術成功機率有多少?」蘇主任斬釘截鐵的說「96%。」我再問:「4%的狀況是怎麼樣?」我的腦海問過:4%代表我會死掉或是變植物人的念頭。蘇主任耐心的說:「4%就是一樣會發作,但次數會比術前減少。」我鬆了一口氣,沒想到這 4%竟是"發作的次數會比術前減少",這個賭局不管是成功或失敗,我都是贏家。「我願意接受手術治療。」我激動的向蘇主任說。蘇主任馬上打回病房組尋問,告訴我:「陳小姐,馬上辦理住院做術前評估。」那一年我二十五歲,正是所有女孩一生中最精華、最多彩多姿的年紀。

民國八十五年八月十五日早上八點,台北榮總醫療團隊,進行我的人生大改造,歷經八個小時的馬拉松手術,結果當然是那 96%。我擺脱了癲癇,台北榮總醫療團隊幫我找回健康,我才二十五歲,我要享受我的人生癇,台北榮總醫療團隊幫我找回健康,我才二十五歲,我要享受我的人生,也想去環遊世界,還想體驗被人追求的幸福感覺。就讀大學期間遇到現在的先生,我誠實的告訴他我的過去,雖說愛情總是教人迷戀,但唯有開誠佈公的面對,才能無愧於心,若對方不能接受,那就表示彼此無緣,自尊不能瀟灑的揮一揮衣袖,接受對方的決定,畢竟我還是有我的高傲及自尊,但是不知未來所生出的孩子是否有遺傳的問題?」說真的,我也不能保證給他一個肯定或否定的答案。為瞭解決這樣大的疑問,我回台北榮總去找蘇主任,蘇主任說:「妳可以回答他:正常人也有機會生出癲癇的下一代。」那一年我三十歲,半工半讀完成大學課業,走入了人生另一個階段。隔年生下兒子,婚後四年生下女兒,兄妹二人都是活潑健康、討人喜歡的孩子。

回顧我這一生,整整十八年的日子,癲癇困擾著我,所幸母親給我的教育理念——勇敢面對生活;讓我不斷告訴自己,我和別人沒有什麼不同,沒有任何事難得了我。就學的每個階段,總有幾位知心的同學,在我發病時給我適時的照顧,還有所有課堂老師的包容。當然台北榮總醫療團隊:蘇主任、姚俊興、施養性等醫師,他們是我生命中的貴人,他們給了我重生,讓我在社會上可以和人一較高下。在我這一生,因為他們的幫助,讓我有勇氣一直走下去。希望所有癲癇患者,都能勇敢的去面對自己的人生,



在這過程中,你也許會四處碰壁、嚐盡世間冷暖,但請擦乾眼淚,勇敢的爬起來,唯有自己看重自己,你才能贏得他人的尊重。祝福你們!



編者小語:

<u>玉霖</u>大朋友:先恭喜您已經告別了癲癇。您癲癇手術的成功,應該可以給其他的許多癲癇朋友作借鏡及參考。

治療癲癇的原則,首重選對正確的抗癇藥物,規則服藥。在此原則下服用 2-4 年,75-80% 的患者將會獲得良好的控制甚至痊癒。而剩下的 20-25% 的患者則屬於「頑固型癲癇」,意即以現今所有抗癇藥物均無法獲得良好的控制。但也不必絕望,因為癲癇外科手術對許多的頑固型癲癇有明顯的療效。

癲癇手術有許多種,您所接受的應該是局部或腦葉切除術,直接切除癲癇病灶或含癲癇病灶的腦葉,以根除癲癇為目標。其他的癲癇手術,包括胼胝體切斷術:以減輕癲癇發作程度為目標,將胼胝體部分或全部切斷,使癲癇放電波無法傳遞至對側大腦半球,適用於在無法直接切除癲癇病灶,例如有多個病灶或病灶位於不得切除之重要功能部位。大腦半球切除術:當有多個病灶位於同一大腦半球上,直接切除該大腦半球,以根除癲癇為目標。迷走神經刺激術:以減輕癲癇發作程度為目標,手術過程簡單,適用於在無法直接切除癲癇病灶、曾經其他癲癇手術失敗或不願接受顱內癲癇手術者,方法是將電極纏繞於左側迷走神經上,讓埋於胸口皮下之放電器(似人工心臟節律器)定時定量放電,藉生物回饋方式來抑制癲癇病灶放電。深部電刺激術:適用情形如迷走神經刺激術,但是電極需插至兩側大腦深部的視丘,較具侵襲性。



癲癇朋友 | 成人組 第二名

我怎麼可能不愛你?癲癇

林皓雲

我怎麼可能不愛你?癲癇。

走過高盧戰爭的動魄,<u>凱撒</u>大帝站在盧比孔河畔,即便深受癲癇困擾,但果敢與堅毅的眼神,那一響亮的決定,成就了古羅馬的輝煌;飽受精神疾痛所苦多年,<u>梵谷</u>手持畫筆仍積極創作許多色彩絢爛的畫作,宣告著他對生命永不放棄的熱情;相信命運不會拋棄自己,決心扼住命運咽喉的樂聖<u>月多芬</u>,對生命熾熱的愛,留下的豈止是音樂的美,更以頑強的堅毅,為自己打造了一條更寬闊的道路。這些歷史的偉人們,有著不同的命運,卻有著相同的共通點——癲癇。

何謂癲癇?癲癇對現代人有什麼重要的影響呢?癲癇(Epilepsy), 或稱腦癇、羊癇,音譯伊比力斯症,是一種神經系統疾病,通常是腦病變 造成的腦細胞突然異常的過度放電所引發的腦功能失調。痙攣是典型的癲 癇癥狀之一,可能出現突然喪失意識、記憶,突然昏倒,四肢抽搐……等 癥狀。另外,癲癇有先天性或因腫瘤造成的腦部壓迫,及腦部外來事故等 後天性之分。而我,是屬於因先天性疾病造成後天癲癇的患者。

去年八月,我腦出血。緊急開刀的結果是保住了我的性命,但手術情況很不樂觀,醫生希望我媽簽病危通知單。當然,這些話是事後很疼愛我的哥哥間接轉述給我知道的。面對這突如其來龐大的醫療住院費,對一個單親媽媽來說實在是太沉重了點,我以為我會就這麼離開,但媽媽卻未曾放棄過我!躺在加護病房一個月後,我醒了,同時我也成了光頭。醫生診斷結果是:「先天性動靜脈畸形」,同時他也叮嚀我這病可能會伴隨癲癇的發生,這是我和癲癇的初次認識。緊接著,我哭了……太多的衝擊一時無法接受,留了那麼多年的長髮,畢業前還被可愛的同學票選為班花,以系第一名畢業的我,現在呢?現在是什麼模樣?為什麼還會有後遺症?為什麼是我?我痛哭流涕……



這件事,讓我頓時體會「健康」真的很重要;這件事,讓我頓時瞭解到「家人」真的很愛我;這件事,讓我頓時明白到「活著」,真好!即便後來還是不定時會突然四肢抽搐,甚至在公共場合口吐白沫過,但是,我認為癲癇不是病,它只是個「症狀」,只要好好吃醫生給的藥,癲癇其實可以控制得很好!畢竟生命的美好才是更值得我們去珍惜與感恩的!癲癇,不是病、不是不正常、更不是異類!它是我的朋友、我的姊妹、更是我的家人!既然是家人,我怎麼可能不愛它?你就是吧?

印度大詩人<u>泰戈爾</u>曾説:「人生如一本畫册,要如何描繪,端看你自己決定。」生命中有許多苦難,而這些痛苦都是上天化了妝的祝福,唯有當你超脱、躍升,你才能得到上天賜予你的這份禮物。喜劇大師<u>卓別林</u>也曾説過:「A day without laughter is a day wasted 沒有大笑的一天,等於浪費的一天」既然開心是一天,難過也是一天,我們何不敞開心房去面對它、克服它、接受它,甚至愛上它呢?

幸福與快樂猶如香水,你不可能潑向別人而自己卻不沾幾滴! 我這輩子當然都會這麼一直愛你,癲癇!



編者小語:

普雲大朋友:從您的文章中看得出來您的文學造詣很高。是的,大多數的癲癇都是其他病的後遺症,例如嬰幼兒的先天腦發育畸型、周產期腦缺氧和先天代謝障礙,兒童與青少年的頭部受傷、遺傳和腦炎,中老年人的腦瘤和中風等。這些疾病都可以留下癲癇這個後遺症,而您則是大腦先天性動靜脈畸形出血的後遺症。所以,您認為癲癇不是病而只是個症狀,基本上是正確的。但是我們也千萬不可掉以輕心,因為其他的後遺症都是原有的功能喪失,例如手腳癱瘓或喪失語言能力,但是癲癇這個後遺症卻是無中生有,常在意想不到時發作,而導致傷害。我們很同意您的說法,只要好好吃醫生給的藥,癲癇絕對可以控制得很好,甚至痊癒!



癲癇朋友 | 成人組 第三名

勇敢面對,希望是自己給的-關懷癲癇

柯雯芳

「癲癇」一詞,對於我其實是懵懂的,在我國三那一年,由於腦血管 異常,開了將近18小時的刀後,這個名詞變成了最明顯的動詞,活生生的 發生在我的身上。

那一年,正準備考基本學力測驗的我,星期六依舊在學校為基本學力測驗做準備,那天因為頭痛而回家,母親帶我去看完醫生後,醫生說是因為壓力大而造成的頭痛,因為在兩個禮拜就要考試了,壓力一定不會小。回家後,因為頭痛而上樓睡覺的我,下午時段被母親發現躺床上、身體抽搐、口吐白沫,父親將我從2樓背下來,那一年父親已經45歲了,壯碩的我被父親背了下來直到上了救護車。是腦血管異常,開刀花了15小時,本以為一切都會正常,休息過後甚至有想過要去考第二次基本學力測驗的我,因為家境並不富裕,父母花了太多的金錢在開刀上,我決定休息一年再為基本學力測驗做準備。

其實那一年我很痛苦,看著同窗好友上了高中、高職,心裡頭是嚮往的,可是我也考量到自己的身體實在不允許有任何的差錯,而且理光頭髮的我,也實在不敢面對人群。在醫院我也不敢正眼看人,坐在輪椅上,眼角餘光總會發覺病患家屬的特殊眼神,尤其是在醫生宣布我得再開第二次電子刀時,有一種人生是絕望的感受,是否我要再理一次光頭?是不是要再晚讀一年?種種問號在我的腦袋產生,醫生說因為有一處血管糾結的部分在比較深入的地方,需要再開一次刀,看著父母的眼神,我知道他們希望的是我可以很健康,於是我接受了這個提議。

只要想到,父母關懷的眼神,以及蒼白的髮梢,加上辛苦來回奔波將近2小時的車程,我的不同意最後還是會變成同意,因為誰願意讓自己的爸媽如此辛勞?我必須勇敢起來,因為病已經不是我自己的事,而是全家人的事。母親因為我而不能上班,辭職在家裡照顧我;父親擔心的連頭髮都在一夜間白了許多;大哥、二哥也因為我,一位放棄念研究所、一位選



擇離家裡比較近的大學可以通車上下課。家人為我的犧牲太多了,我絕不能再讓他們為我擔心。

第二次開刀是電子刀,在頭上加了4公斤的鐵架,躺也不能躺,只能坐在輪椅上,等候正式開刀,開完刀,出了院,本以為一切會正常,可以開心的上學、開心的四處跑跳,這時候癲癇發作了,這是讓我最痛苦的時段;全身性的大發作,又一次我上了救護車,直到長庚紀念醫院後,醫生再一次的提到癲癇是開腦部手術的後遺症,我聽了都快哭了,這時候開始想為何是我?怎麼會是我?

後來上了高中,急於掩飾自己是個病患的我,努力得像其他同學一樣,跑步、搬重物,我告訴自己,我和別人沒有不同,開始上網搜尋有關癲癇的症狀,定期的服用藥物,我依然相信只要我不說,就不會有人發現。直到高二那一年,在學校發作了,同學嚇得不知所措,因為強直陣變性發作時(任何癲癇發作),絕對不可強塞任何東西進入病人嘴巴,由於同學不懂,硬是拿了筷子、湯匙想讓我咬,於是送到醫院後,我人是沒事,但腔內膜就有事了,從此同學跟我之間有了一點距離。高三考完學測後,我想了很多,與其讓同學都不知道我的病症,倒不如讓他們瞭解,也好在我發作時給予我正確的急救措施,於是上了大學後,首要先告知和我一同住宿的同學一些關於癲癇基本的護理知識,好讓我在發作時不會再被誤稱"羊癲瘋"。

一開始的顱內出血到現在也 6 年多了,從發生到現在按時服藥之餘,雖然也有幾次的大發作,但積極樂觀的我,不會為了這一點小痛苦而放棄現在擁有的美好生活。由於我就讀的是社會工作系,積極參與學校活動,於同儕上交流也十分良好,這才發現原來把患有癲癇的病況說出來,其實也不是件難事,還可以擁有許多重視,讓我們一起積極參與志工活動、讓更多對於癲癇的誤解也可以得到導正。癲癇並不可恥,也希望社會大眾不要再用歧視的眼光看待癲癇患者,癲癇患者也可以像正常人一樣結婚生子,希望正確的癲癇觀念可以扭轉民眾的誤解,給予正確的知識。





編者小語

<u>雯芳</u>大朋友:您和前篇文章的作者<u>皓雲</u>一樣,癲癇應該都是大腦先天 血管異常造成出血的後遺症,而不是開腦部手術的後遺症。

您提到同學因為不懂如何協助發作時的癲癇朋友,硬是拿了筷子、湯 匙給您咬,造成您口腔內膜的傷害。這種適得其反的事其實層出不窮,被 咬斷碎裂的竹筷子常有著尖銳的小刺,極易扎傷口腔。您的痛苦,我們可 以想見,我們也期待您早日學成,以社會工作師的身分來協助需要幫助的 癲癇朋友,並以切身經驗將正確的癲癇處置知識教導給社會大眾。



癲癇朋友 | 成人組 佳作

殘缺的籃球夢

王雅怜

據說,若將全世界癲癇患者案例用百分比來區分,能夠明確解釋發病原由的佔有 80%,例如母親懷胎時有不良習慣、例如後天受到傷害或其他因素等;而剩下的 20%,說好聽點或許是機遇,說難聽點則是倒楣——沒有遺傳,父母也皆無不良嗜好,但還是不明原因地成了癲癇兒。

而我,很不幸地就是那百分之二十的其中一位。

就像是頑固地欲與天生的疾病對抗似的,從小我就十分好動,除了躺在病床上的時間之外,其餘時間我一定是在外頭跑跑跳跳,甚至常常因為玩過了頭導致癲癇發作,家人們也常因此感到頭痛不已。

國中之前的我,完全不曉得就這樣讓它不斷地發作,對我未來的身體 狀況會有什麼影響,只知道發作當下那種全身或局部抽搐的感覺十分痛 苦;就像是被綑綁在冰冷的床上,無法起身做自己想做的事,也無法控制 自己的行動,就像墜入深深的黑暗與絕望,好幾次甚至覺得自己或許會這 麼死掉了……因此,在我有能力跑、有能力跳的時候,我不想浪費掉一絲 可以自由活動的時間,我絕對要盡情地玩!

甚至,上了國二之後,我愛上了籃球,只要是功課不算太多、課業不算太重,我三天兩頭就往球場跑,尤其週休二日更是不會缺席。球場上,時常可以看到一個短髮女生笨拙地運著球、笨拙地投籃甚至與人對打,但我練得比誰都認真,簡直到了瘋狂的地步。

但當然,不可避免地,我一次又一次因為過度練習、過度疲累發了病,輕則局部抽搐,例如太過頻繁的腿部抽筋、帕金氏症般的手部顫抖,或是頸部以上的晃動及眼皮顫抖;重則完全無法自行控制的全身抽搐、或是失去意識,更一次又一次被爸媽一路責罵著接了回家。但對當時那對籃球已深深著迷的我來說,大人的勸誠完全被我當成了耳邊風,左耳進右耳出。



直到當國三將要結束那一年,爸從醫院回到了家之後,便慎重地告訴我,醫生說停藥的前提是連續三年不再發作,但我沒有做到,而且正常來說,女生的發育期是在小五、小六至國二的階段,我卻無法在這段時間停藥,也就是說,我可能一輩子和癲癇藥物脫離不了關係了。這時,我才開始意識到一個事實——

「原來,我的病是有機會痊癒的,但是因為自己的不成熟,癲癇的病魔,將跟我一輩子……」

只是,當時天真的我對於這件事,也只是意識到一個「事實」,並沒有受到多大的打擊,也不曉得永遠的疾病對我會有什麼影響,更不曉得吃藥吃一輩子是一件多麼可怕的事。

畢業之後,我依然對籃球抱懷著滿滿的熱誠與滿腔的熱血,並將我升上高中的第一年投入了女子籃球社,甚至當學姊邀請我成為校隊的替補球員時,我並沒有考慮太久就答應了,雖然只是替補球員,但我好高興。不,應該說興奮,我對於「總有一天能成為正式球員」這件事懷抱著憧憬,更妄想著自己在球場上活躍,並和隊員們一起捧著勝利獎盃的模樣......

這樣不切實際的夢,直到當我發現,由於身體狀況的關係,我漸漸地無法跟上練習的腳步,才猛然醒了過來——不管是跑步、運球,還是對打,我永遠都比社團裡的任何一個人先感到疲累,也永遠比任何人還要提早結束練習,這樣的我要怎麼成為正式球員,要怎麼和大家一起在比賽中熱血沸騰?

察覺到這個事實的我,一想到自己在球場上的無力,就感到萬念俱灰,於是,下學期我就默默地退出了女子籃球社。或許,一直以來都是夢想支持著孱弱的自己,所以我才能笑著度過每一天。但是如今,我已失去了那個曾經的熱血與衝勁,原本開朗的自己也不在了,也或許是開始理解到疾病給我的人生所帶來的衝擊,未來將會比現在體會得更多,我的思想開始變得負面、悲觀,天天抱怨著自己不幸的命運;對著那個與其他人相比,明顯缺了的那一塊,鑽牛角尖;更對身邊的任何人訴說著自己的不甘心……

讓我最不甘心的,就是我雖然退出了籃球社,我的實力對班上的女生來說,若要上場打女籃,絕對是正式球員的位置!但是就因為那天生的疾



病,學校對我下逐了「不得參與任何運動項目」的禁令。先別說其他的運動項目吧,光說籃球,每次看到班上女生參加班際籃球賽時留下的汗水,我的心中就只有更深的怨,怨自己竟然無法上場助她們一臂之力......

或許是因為固執吧,在這之後一直到畢業,甚至上大學,假日期間我還是持續地到球場練習,但似乎就只是制式化的練習而已;似乎是腦中的某個想法不斷鞭策著自己必須這麼做,但心中總覺得少了些什麼,而且漸漸地我也發現到,能陪我打球的人愈來愈少了。男生的體能似乎有著不斷進步的空間,能夠變強再變強;但女生到了一定年紀,就算曾經多麼喜歡籃球、多麼酷愛運動,依然不得不放棄、甚至拋棄這些動態活動,因為她們都和我一樣,體力的成長碰到了阻隔的牆,只能停滯不前……

雖然,腦中那渴望向前的身影,似乎被自己禁錮在某個無法逃脱的空間,並上了一道牢固的枷鎖,但那一股不甘心,還是時時在心頭縈繞著——因為天生的疾病,我就必須放棄自己最喜歡的籃球,難道那個存在心中好幾年的籃球夢,連一丁點實現的可能都沒有嗎?

直到當我看到學校舉辦三隊三鬥牛的宣傳單,我決定給自己一個實現夢想的機會,只有一次也好,我想站在被稱作「籃球比賽」的球場上,就算只是小小的賽事,就算沒辦法拿到冠軍,至少,自己終於有機會打一場屬於自己和朋友的籃球比賽。

那是個冬天的夜晚,天色早早地就暗了下來,支持著大夥兒在場上打球的,也不過是幾盞與夜色相比只顯得微弱的路燈,為了避免自己在如此不良的視線中發暈,也為了能撐到比賽的最後一刻,我在賽前就先吞下了一顆普拿疼,雖然我並不能保證它能發揮一定的功效。

那場比賽我們都打得很賣力,我的身上甚至還留下一處處的擦傷 當下實在沒有想太多,只想踏踏實實的完成這個短暫的夢想,或許當時隊 友會答應我的邀請,除了本身對籃球的熱愛,我想她們也從我的眼裡看見 了夢想吧!但是幾場比賽下來,我發覺光有熱誠真的是不夠的,畢竟自己 一直都不是運動神經很好的人,況且比起其他人,我似乎完全無法適應夜 色,也明顯地比任何人先顯現疲態……

因此想當然地,我們輸掉了比賽。雖然比賽的結果不如預期,心中確 實有點失望,甚至我是扭曲著臉向對手道賀的,但繼而一想,我認為自己



應該真心地露出笑容,恭喜對手贏了比賽,也恭喜自己在能力所及做了嘗試,就算當初那完美的籃球夢已經不可能實現了,心中還是感到雀躍不已。由於體能的逐漸下滑,我想之後就要跟籃球說再見了吧,但是因為當時抱著不留遺憾的心態填了報名表,這場夢與這場比賽,將會成為我最好的回憶,也將成為我對自己最好的激勵。



編者小語:

雅怜大朋友:您的文章像故事般吸引人,雖然結局是輸了那場籃球比賽,但是參與的過程才是最重要的,您已經勝過那些一生中都沒參加過任何競賽的人。在您往後的人生歲月,您將不時地回味起這段美好的時光。其實,很多癲癇朋友在運動方面是很傑出的,在國內的就有田徑金牌選手、馬拉松選手、游泳隊長、跆拳道校隊及超級鐵人三項女子選手,國外還出過一位自行車奧運銀牌選手(幾年前還來台灣和癲癇朋友們一起騎車遊高雄愛河)。只要有心,是沒有做不成的事,當然我們也要做好充分的防護措施。

您提到癲癇的原因中,包括「母親懷胎時有不良習慣、後天受到驚嚇等」。這種說法則未盡正確,母親懷胎時若有不良習慣,如酗酒或吸毒等,或許可以導致胎兒發育異常而致癲癇,但是受到驚嚇並不會造成癲癇,我們代您補充澄清。



癲癇朋友 | 成人組 佳作

用單純的心看世界

劉沛清

昨晚收到了一位久違的朋友傳來一則簡訊,內容只是簡短的問了我 說:你現在過得好嗎?癲癇還有持續在接受治療嗎?當下的我,頓時只有 種想飆淚的衝動。

或許內心是長時間累積了太多來自工作上、生活上的壓力,而這些壓力我只是讓它積壓再積壓,加上自己長期服用癲癇藥物所產生出來的種種心裡負擔,我只感到此時的我身心好疲憊,我雙腳無力的跌坐牆角,無助的望著窗外……,待我回神後,我才驚覺一向自認自己就像個男人婆,我可以擁有足夠的信心和堅強的意志力,但事實上我的意志力卻已經被癲癇削剪得如此薄弱無力、不堪一擊。我發現最近我竟然常會忘了自己是否已經服用過抗癲癇的藥物,我為了這個現象曾經想開口請家人協助我,但我又怕家人會責怪我連個簡單的服藥動作都會忘記,所以我選擇了沉默不說……。

我自己嘗試分析造成我常忘了是否已服藥的原因,我想應該是在睡眠品質上極差的我常被失眠所困擾,我常到了天亮該起床時,我卻還捨不得放開周公的手。每天起床後,在匆忙準備孩子的早餐、接送孩子上學的過程中,就是我情緒最差的時候,我自己明知道不可以把情緒的不穩定、內心的壓力反向推在孩子身上,但最後我只感到自己的腦袋瓜就像糾結成一團打不開的毛線球一樣,好亂好亂……。

接下來的上班途中,我常會懷疑的問自己:我今天早上有吃過抗癲癇的藥嗎?在自己不敢確定之下,焦慮不安的恐懼就會狠狠的纏著我、抓著 我不放,這樣的恐懼感就會跟著擾亂了我一天的工作品質和心情。

坦白說,以一般人看來,簡單的一個服藥動作,要必須長時間持續有 規律的執行,大家都應該會認為這並不是件難事。但就我而言,面對種種 壓力之下,我只感到我的生活步調亂了,我的情緒管理也不及格了,你甚



至可以看到在那種精神折磨耗損之下,即使每天只是簡單喝口水把藥吞下 的動作,都讓我在懷疑是否自己已服過藥物,感到好困難、好沮喪、好疲 憊。

前二天我因工作過於疲勞,加上又遇上了生理期,我累倒了,雖然我 的癲癇沒發作,但四肢癱軟躺在床上的我,那樣的無力感和癲癇發作後全 身無力的感覺相較下,根本沒兩樣。

當疲憊的我感覺周公又向我招手之際,一雙小手輕輕的拍著我的身體,耳邊傳來稚嫩的聲音跟我輕聲說著:媽媽,妳該吃癲癇的藥藥囉!只要媽媽乖乖按時吃完藥藥,妳就可以把癲癇從妳身體趕出去喔!

此刻的我突然感到自己好丢臉,我把壓力當藉口,來掩飾自己常忘了是否已吃過抗癲癇的藥物,我讓自己的意志力任由癲癇玩弄、折磨,我還不理智的把自己好不容易守護住的六年工作權捧到了癲癇面前,由癲癇來為我決定去留。

從孩子的小手接下了抗癲癇的藥服下之後,我告訴自己,不要把服用 抗癲癇藥物的習慣複雜化了!我應該就像孩子般,用單純的心看待癲癇, 用單純的心把抗癲癇的藥物按時服下,這樣我就有機會把癲癇從我身體趕 出去……。

我發現用單純的心去看待這個世界和一切事物時,快樂的心就會悄悄 地纏著你不放了! 患友們,試看看好嗎?



編者小語:

<u>沛清</u>大朋友:您發現用單純的心去看待這個世界和一切事物時,快樂的心就會悄悄地到來。其實,並不只是您常常疑惑今天的藥吃了沒,很多人也都是這樣,吃過了又吃,或是根本忘了吃。解決的方法很簡單,我們只要花一兩百塊台幣,到西藥房或藥局買個一週分量的藥盒,把一個禮拜的藥依照週一到週日及早午晚餐與睡前的順序,放在小格子中,吃藥的動



作也可以變得很單純。從此您再也不必疑惑藥吃了沒,也不必再需要他人的協助與提醒了。

再者,因為工作與家庭的壓力,很多人也都會有焦慮不安與恐懼,這似乎成了文明病。當癲癇控制未佳時,癲癇朋友則更常因為擔心不知何時會發作,而增加焦慮與恐懼。此時,找個朋友聊天,信個宗教,去教堂或廟裡走走,也可以去運動,或加入癲癇病友支持團體來互相鼓勵打氣,都不失為紓解心情的管道。



癲癇朋友 | 成人組 佳作

支持與教育癲癇是社會人的重要課程

徐榮育

「癲癇」真的這麼可怕嗎?患有癲癇的朋友真的這麼會讓人感覺是無用的人嗎?真不知道現在的社會與人們是怎麼想的?讓我真不知道該如何生活在這個社會上。有時的我因著被人家歧視而哭泣;因為癲癇讓我被公司資遣,離開了工作十多年的環境,變成我最心痛的回憶!因為癲癇開刀的花費很大,讓我的生活環境現在變成像一個老遊民一樣,沒人照顧沒人援助!我的心結為何沒有人能幫我解開呢?

記得我小時候還是個健康又白胖的小嬰兒,國小時也是個瘦瘦高高的小師哥!但是到了國中時,因為我的個性可能比較好動愛玩都不愛讀書的所以才念到高中夜間部,那時為了自己的花費,所以半工半讀。我是在 81年的時後到我家人介紹的一家化學顏料公司上班,在現場做化學顏料製造的部分,精神也非常勞累,可是那時的我因為寒假想賺點學雜費,因著加班,我的右手小指和無名指給機器壓傷了!結果開刀了5次以上,還好無名指還在,只是變成了彎的,無法像正常的手指一樣的伸直!而右手小指呢?已經被機器給吞蝕了,那時我的心情越來越糟糕,但是還好有一些心理輔導團體的支持,使我的心態有好轉的跡象!他們跟我說「還好你是左撇子,出力都是在左手,所以右手受傷,字寫得不好看沒關係,最重要上數是你的心一定要放開,這樣子你的心才會開朗,你的生活才會開心!」他們的一段話,使我的心情真的放開了!而且還有家人也幫我爭取了工作權,讓我繼續在那工作,也爭取到比較安全的品管課裡面,使我的心又開朗起來了!

在那裡工作快5年了,那時的我也變成了公司裡年輕的老鳥!但是我不知道在什麼時候,在公司餐廳用餐後,突然口吐白沫、全身抽搐、神智不清!後來救護車把我五花大鄉的送去林口長庚醫院急診室,結果診斷出是因為腦炎的關係才引發癲癇,也有說過可能是因為頭部外傷所引起的!經過了一段好長的時間才讓我出院,但是還是因為發作而頻繁的住院,那



時我聽家人和同事說,我在急救的時候是送去離公司比較近的醫院,那邊急診室的醫生說我好像是吸毒才會這樣子的,但是我沒有吸毒,我只有抽煙而已!家人和同事不認同那醫師說的話,所以才送我到長庚醫院。而且有同事和我說,因為晚班的時候,現場的主管有偷喝酒,然後與我品管的結果產生口角,才被那個現場主管拿椅子給打傷的,現場的同事說他可以幫我作證。我向法院提出訴訟!可是當時現場的同事好像被那位主管收了的樣子,都跟檢查官說不知道這件事,使得那位主管變成了不起訴處分的機大,都跟檢查官說不知道這件事,使得那位主管變成了不起訴處分,也變成了我被公司資遣了!那時的我心情更加的憂鬱,那時我也為了這個打擊和刺激心情跌落谷底,有時想自殺,有時也自殘自己,跌落谷底要再爬起來真的是好難,就像是夏天越來越炎熱,熱到火氣直線上升;冬天越來越冰冷,冷到自己像是一個給人好欺負的對象!

從資達到現在將近 10 年之久了,因為癲癇發作使得我的右手骨頭斷了 2 次,右腳跟也斷了 1 次,加起來有 5 次以上的開刀,使我現在更難生活,也使我的工作更加難找。想要學手藝和電腦網站設計,但是因為頭腦係,我記憶也不是很好,而且有躁鬱症等等的問題,使我無法學得會,也無法記得住這麼多!我現在雖然有了汽車修護和調酒師的執照,是因為記憶的關係,使我全部學習的經驗都快忘光了!後來,我又去過好幾家公司,可是一看到我的履歷表和我的手傷痕,就問我兩十麼疾病的長東主治醫生幫我調藥和心理輔導,結果馬上對我打回票!好在我所長東主治醫生幫我調藥和心理輔導,結果馬上對我打回票!好發作問我也越來越少了,甚至一個月只有 2 次發作的情況而已!醫生也慢慢地幫我也越來越少了,甚至一個月只有 2 次發作的情況而已!醫生也慢慢地幫我在減藥當中了,可以說是我已經成為正常人了!我現在有了 2 張執照,但是工作還是難找,使得生活還是一樣困苦,有時候我因為聲音吵雜,但是工作還是難找,使得生活還是一樣困苦,有時候我因為聲音的報報,不使我又發作起來,那一次我發作應該是快清醒了,但是為什麼還會有人跟我可以說是不過我們吃?我是正常人,只是一個患有一般疾病的人;只是需要定期的吃藥而已,為什麼要歧視我們呢?

難道,這社會真的是變了樣嗎?現實的社會和無情的人越來越多了! 在這社會上是利益比較重要,還是人情比較重要呢?自己國家的人應該要 互相的幫助,這樣社會和人們的生活才會過得更愉快、更美好,大家應該 為這社會帶來美好的風氣,而不是互相為錢爭執!錢有什麼好,生不帶來, 死不帶去,夠用就好。生活也是一樣,大家還沒生出來的時候,也都是在 媽媽的肚子裡,去世的時候,還不是都在泥土裡或是在筒子裡,生活環境 夠用就好(抱歉我說話太直了!)。大家應該幫助需要幫助的人,而不是



像戰爭一樣,拼的你死我活的!因為人生活在這個世界上,就是要開開心心的,而不是有錢有權就是最好的,這個社會人情真的變成這麼無情嗎?

現在的我,因為工作難找,我也瞭解了許多癲癇朋友的心情和處境,所以我積極的向縣政府申請社會團體,籌設一個「關懷癲癇愛心協會」,但是說真的,現在的社會上有非常多的人非常不瞭解癲癇朋友們的處理方式和輔導方式,因此發起人與支持人都沒幾位,所以我真的非常希望教育能夠把癲癇這種疾病的衛教與處理方式告知該知道的人。而我呢?需要的是支持者與癲癇朋友們,一起來推動教育及心理輔導,這樣才會使得社會上的人更能接納癲癇朋友們,大家相處愉快、互相扶持、互相心理建設、互相傳送資訊給大家,這樣子大家就會覺得癲癇只是普通疾病而已!

互相扶持、互相援助、互相關懷、互相教育、互相支持,這才是社會 人的重要課程!



編者小語:

<u>樂育</u>大朋友:您在文章中講了許多發自內心深處的話,不難看出您所 遭遇過的種種挫折。當這個社會病了的時候,我們用愛心來醫治它;當這 個社會不再溫暖時,我們自己用愛心來溫暖它。靠別人不如靠自己,因此 您認為癲癇朋友們應該互相扶持、互相援助、互相關懷、互相教育及互相 支持,我們非常贊同您的理念。更重要的是,我們每個人都要從自己確實 做起,讓愛心不再只是個空泛的口號。也預祝您「關懷癲癇愛心協會」順 利成立,能夠幫助更多需要協助的癲癇朋友們。



癲癇朋友 | 成人組 佳作

坦然面對癲癇

廖月娥

民國 70 年在我當看護之前,因看了釋證嚴法師的靜思語:「人的身體有殘缺,並不代表一生就會黯淡無光。不能把陰影覆在心裡,要隨時散發光和熱,生命才有意義。」我才覺悟開竅的解開心結,努力積極在心裡根深蒂固的建設「心靈無病」的觀念,從此以後癲癇就再也沒造成我心理負擔。我坦然接受癲癇症,振作起精神勇敢面對工作的挑戰,別人有否異樣眼光?我一點都不在意,我心境沒有障礙,心靈沒有憂慮,精神沒有絆腳石,自然就不會有壓力,我的觀念一直認為我是個好端端的正常人,癲癇只不過是像電錶突然跳電,短時間放電不正常,1、2分鐘之後放電又恢復正常,這種小疾病不是見不得人的羞恥事。

説實在現在仍然有很多民眾對癲癇不認識、不瞭解,只要一聽到癲癇 症,就馬上與以前醫學不發達時代名稱非常不雅的「豬母癲、羊癲瘋」聯 想在一起,把它們劃上同等符號,因此才會出現好奇人的異樣眼光。癲癇 患者若是無法坦然面對癲癇症,不敢勇敢接受患癲癇症之事實,當然就會 自卑憂鬱成愁,心靈增加壓力自然就形成精神絆腳石,無時無刻擔心癲癇 會發作,又怕被人發現遭人閒言閒語,這種惡性循環的心理煩惱,就容易 引起癲癇發作,這就是我剛開始得知患癲癇時的心路歷程。過了8年之後 我心結終於解開了,徹底瞭解癲癇只是小疾病,我已經能夠心裡無負擔的 坦然接受癲癇,癲癇發作我也習以為常,若他人好奇問我這是什麼病?我 就藉此機會教育,向他們解釋癲癇症及如何預防發作與發作時處理的方 法。我開朗又樂觀的心境好像成了精神鎮定劑,再也不會無時無刻提心吊 膽擔心發作,直到87年2月獲得施醫師的對症下藥,控制住我癲癇的發作, 我與家人都興奮不已,可是不幸之事一樁又一樁的發生;88 年婚姻失敗, 89 年又遭遇任職的房屋仲介公司結束經營,頓時失去家庭與失業,在經濟 拮据之狀況下,心境受挫如跌入谷底般的痛苦,精神上壓力不斷增生,此 時又開始發生「失神」意識半障礙的發作,一直到93年找到工作,經濟總 算有著落,心情才恢復正常,精神穩定則壓力完全消失。90 年至 93 年共



發作 5 次「失神」症狀,93 年 7 月 3 日最後一次「失神」發作,從此以後 我癲癇再也沒發作過。98 年 11 月施醫師幫我把藥量減半,至今已一年半 之久,癲癇終於被我打敗,被我驅逐出境了。癲癇是可以治癒的疾病,朋 友們需對自己有信心,拋棄自卑打開心結,心情開朗才能穩定精神,這一 點外人則愛莫能助,解鈴還得繫鈴人,只有靠自己堅強的毅力,坦然接受 患癲癇症的事實,勇敢面對社會現實的考驗。

5月底有則新聞報導,有位癲癇病患在網咖打了一天電腦,突然癲癇發作倒在地上,過一會兒病患在救護車上已恢復清醒,到醫院後就自行返家。我在此呼籲癲癇朋友絕對要「按時服藥」,日常生活作息要正常,不可太過勞累,睡眠充足體力充沛,精神才能穩定,身體有適當的維護,就不容易造成體力不支而引起癲癇發作。

「人生」即是有「人」就有「生」,有「生」就有「命」,有「命」就得「活」,想要延續「生命」度過「人生」就得「生活」,「生活」即是「生命」的寫照,人生是非常短暫的,歲月稍縱即逝,所以不可浪費「生命」,必須腳踏實地的「生活」。癲癇朋友們不要輕視自己的力量,因為每個人都有無限的可能,每個人都必須抬頭挺胸,一步一腳印的往前走,把握人生的目標,積極努力的開創前途,我們必須具備堅強的毅力與勇氣,滿懷自信的精神,踏入人生艱難之途,天下無難事,只怕有心人,凡事皆盡人事聽天命。我們不遊手好閒無所事事,在日常生活中需抱持著平常心,讓自己無所束缚,自由自在的面對生活。

有位出家人對此「平常心」做了一首有名的詩: 春有百花秋有月,夏有涼風冬有雪。若無閒事掛心頭,便是人間好時節。



編者小語:

月娥大朋友:好一個「若無閒事掛心頭,便是人間好時節」!妳在文章中講了許多發人省思的話,充滿了哲理,應該可以鼓勵許多仍陷於自怨自艾及自卑情結中的癲癇朋友們。



癲癇朋友 | 成人組 佳作

市場中的尋寶 希望小舖

楊敏南

記得每逢過年或是到廟裡拜拜時,每位父母及年長的長輩們,都是祈求自己的孩子能快樂平安的長大,這對一般人來說是最簡單不過的,但對癲癇的朋友及照顧者來說,是一個艱難的任務吧!腦部的不正常放電,就像顆不定時炸彈,隨時都有可能發作,但如果按時的服藥、作息正常,都是可以穩定下來的。

患有癲癇的我,現在是控制良好的,但人生當中不可能一輩子都很順利,穩定病情後,老天爺似乎再給我另外一個任務,是要讓我去開創人生 另一階段的開始,就是出社會找工作。起初總是踢到鐵板,一次又一次, 到最後連信心都沒了。

在一次由癲癇朋友的介紹下,接觸了高雄市超越顛峰協會(癲癇協會),在那邊認識了許多夥伴,協會是再造我機會的大家庭,他們看到我的需求,經過幾次評估認識、瞭解,尋求謀合各類資源在我身上。協會的社工及志工們,也把其他願意走出來尋找工作機會的癲癇朋友當作兄弟姊妹看待,並且想盡辦法來協助大家。起初是每週一天在騎樓的路邊擺了一個小攤位,義賣二手物品,在義賣跳蚤市場中癲癇朋友學習到許多人際關係,還有一樣米養百樣人(客人的情緒、表達);更重要的是,社區里民更進一步認識協會,瞭解癲癇是怎麼一回事。當然也是感謝社會大眾捐贈家中不要的衣物及物品,每當路過的機車騎士也會轉個方向往這邊來湊熱鬧。

時光匆匆,民眾捐贈的物品越來越多,導致協會沒有多餘的空間可擺放,礙於人力有限,及癲癇朋友體力評估,最後想了一個辦法,在高雄市中正市場內租了一整棟的房子,一樓擺放義賣的物品及手工盆栽,二樓擺掛義賣的衣服及褲子,三樓是一間小教室,協會如果有辦任何活動課程,不必再向外尋找場地。有了社會大眾捐贈的物品資源及自己的空間,對我們這些癲癇朋友來說是一種希望,大家也互相幫忙把這間小舖營運起來,也是給大家一個學習成長的機會,並結合產能技術,開創一位身心障礙者



媽媽的巧思,研發製作各類手工饅頭。

因為有社區里民的愛,里民看到癲癇朋友發作時會適時協助,協會工作人員也不定時開會教導癲癇朋友在職場上態度及友善表情,讓希望小舖在社區裡扎根,讓大家看到癲癇朋友因有障礙但卻勇敢面對挑戰。加油! 希望小舖,你是癲癇朋友庇護的所在。



編者小語:

<u>敏南</u>大朋友:聽您娓娓道來「希望小舖」如何地從一個小小的路邊攤,演變成一個有著活動教室及倉庫的三層樓店面,這是一個非常成功的故事,好像一齣感人肺腑的勵志電影。您認為希望小舖的成立,帶動了社區里民更進一步認識協會,瞭解癲癇是怎麼一回事,是重要的收穫。我們極同意您的看法,若要社會不再對癲癇有任何偏頗誤解,教育他們才是治本之道。感謝高雄市超越顛峰協會,你們給了全國所有癲癇朋友聯誼會最好的示範!



社會朋友 | 國小組 第一名

穿過雲層的陽光

潮昇國小 林敬晟

夜闌人靜時,一個人置身於靜謐的書房裡。我跟著音符輕輕哼著:「喜樂的心是良藥,希望總是在轉角;心臟還在怦怦跳,放棄別太早……。」 在歌聲中生命的美好湧上心頭,隨著節奏跳動,揚起了陣陣漣漪。

開學一個禮拜後,那天下午秋風瑟瑟,逐漸枯黃的樹葉經不起西風吹拂的摧殘,葉子紛紛脱落,在風中翻飛著、飄蕩著、旋著,發出簌簌的聲音,就在那時候,坐在角落的小楊突然目瞪口呆的看著我,眼睛張得很大,「啊!」又粗又響,像爆竹筒子,可以說是「震耳欲聾」,緊接著,如攻堅的警察般踹門而入,將不及反應的小楊戴上手銬腳鐐,限制小楊的行動,他翻著白眼、口吐白沫、發抖,全班立刻陷入瘋狂當中,有人嚇到驚聲失叫;有人嚇到驚慌失措的跳到桌上;還有人嚇到如逃難似的衝出教室外。混亂之中還好級任老師機警,立即請同學不要圍在小楊的身旁,讓空氣流通,以側身的方式讓他平躺著,並且用軟布撐著他的頭,我們不斷的安海、他情緒為他「加油!加油!」老師也柔聲細語地對他說:「天鵝能飛得高、飛得遠,靠的是矯健有力的翅膀,你要遠航,得要有陽光般的希望啊!」經過了三分鐘後,小楊漸漸的平穩起來,並以感動的眼神泛著淚水,一個字說得很慢很慢,好像吐一個字,就有百斤般道不完的「謝意!」聽完他的感謝,我的眼睛不禁溼潤了;同學們的眼睛也溼潤了;老師的眼睛裡更飽含著晶榮剔透的淚光。

經過一場令我們慌亂失措的下午後,老師不急不徐地跟我們陳述著<u>小</u> 楊的疾病——癲癇。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,彷彿下一刻生命就沒了,才會造成你們莫大的驚恐。倘若遇到<u>小楊</u>再度癲癇發作時,我們要幫助他,馬上將<u>小</u>楊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



他呼吸困難。聽完老師的說明之後,全班對癲癇症有了非常清楚的瞭解, 也知道了當癲癇症患者發作時要如何處置,對於班上癲癇症患者——<u>小</u> 楊,大家潛意識油然升起的會無時無刻的想保護他。

而小楊也感恩所有陪伴他成長的人們,以更勇敢、更樂觀的態度張開生命之帆,繼續向成功的彼岸邁進。而他努力不懈的精神,也感動著我們。有一天星期一的早上,他心喜若狂地獻給全班一張《全國徵文比賽第一名》的獎狀及作品,其作品中的描述由小楊朗讀著:「以前我很怨恨我有癲癇,我猶如在茫茫大海中那艘載浮載沉的小船,我不知該航向何方,不知何處才是我避風的港灣,更不知未來還有多少接踵而來的巨浪等待著我。但自從遇到你們之後,在你們鼓勵我的話語如黑暗中的明燈,帶給予我莫大的希望;我心裡那些本已妄自菲薄的念頭,在你們關懷我的熱忱如浸了水的黃豆一樣開始膨脹、冒芽了。我的心燃起星星點的希望。」終於我們的淚水潸潸落下,他又說:「在以前的學校,女同學看到我彷彿是醜陋的蜥,而男同學覺得我是一顆隨時會炸死千萬人的不定時炸彈,一直迴避我,彷彿我做了罪大惡極的錯失。所以媽媽就幫我轉學,還很幸運的在這個班級,沒想到大家都把我當『一般人』看待。」接著他對我們露出如陽光般滿足笑騰。

「在每一個生命轉角處,必然可以再次迎向春天。」病魔雖然造成身 心上無可言喻的傷害,但走出陰霾的那一刻,四周一定圍繞著許多真心誠 意的朋友。那麼,此刻,你將會是全世界最幸福的人。

夜深了,夜的腳步放慢了,美好的一天又即將來臨。該熄燈了,朋友! 願這平安和喜樂也永佇你我的心田。



編者小語:

<u>敬晟</u>小朋友:你小小年紀卻能寫出這麼美麗動人的文章,以後可以多向學校校刊投稿,教導大家如何正確地對待癲癇朋友及正確的癲癇發作處置方式。



社會朋友 | 國小組 第二名

小學生對癲癇應有的常識

瑞光國小 徐丞佑

癲癇是一種很容易使患者受傷的症狀,為什麼癲癇發作時容易受傷呢?因為病患發作時自己沒有知覺,完全失去生活自理能力,無法平衡身心,就容易不省人事,跌倒時撞到一些硬物,造成昏厥,甚至溺死。,如果活下來,也可能因為缺氧變成植物人,所以癲癇需要特別留意,需要社會大家共同關心注意病人安危。

學校裡面,一定有幾個癲癇患者,班級如果有,導師都會機會教育, 指導大家如何幫助同學,以免遇事生風,使癲癇患者進一步受到傷害。所 以現在已經有癲癇急救的示範演練,不過仍然只限幾個特別班級。我們班 上沒有病患,所以一些常識是聽同學講的。

小學時代,一些基本觀念培養,或是知識學習,容易記又學得快,所以我們可以多問、多看,像是癲癇的相關常識,我個人就有一些興趣。查閱資料,同時請教師長,累積一些知識。這些整理得來的資料,我想介紹給大家。

有些看似癲癇,其實並不一定。血液循環障礙造成暫時失去意識,要詳細查明原因,不能鐵口直斷就是癲癇。不過抽筋或是昏迷,意識不清醒,這些症狀非常危急,就應該馬上送醫院診治。同學在學校發生這種現象,不管是不是癲癇,同學發現最早,看最清楚的,就應該跟隨救護車去醫院,將詳細經過告訴老師及醫生。病患本身是沒有辦法看到自己情況的,因此旁人協助說明情況非常重要。醫師根據旁人描述,加上儀器檢驗,腦波還有各種電圖出來,可以依照圖像做出解釋。所以癲癇患者最需要旁人第一現場救助,還有跟去醫院,告訴醫護人員當時的狀況。

從醫學文章看,目前七成以上可以直接透過單種藥物控制癲癇,兩成 五需要二至多種藥物來治療,剩下百分之五是藥物無法奏效,只能針灸或 是開刀。



癲癇是腦部疾病,腦部缺氧、腹膜炎、日本腦炎都會造成癲癇。大腦裡面灰質細胞過度放電,就是癲癇發作的原因,醫藥或是手術就是要阻斷這種現象,不要讓放電影響腦部正常運作。

流行病學研究指出,千人之中,有 5-10 名患有癲癇,一部分可能在 生產或成長過程頭部傷害,也可能先天畸形,少數則是不明原因造成。

癲癇患者再優秀,許多人還是擔心會遺傳,工作還好,要結婚時就會害怕這些疾病會帶來婚姻不幸福。生活上的障礙,心理上的拒斥,讓癲癇患者內心受傷極大。我們如果不能正確認識這種病,又不懂接納包容,大家一直以有色眼光看待他們,最後將衍生更多社會問題。

因此,關懷或是接納,不能只是口號,必須要有具體作法;從小學開始,提供健康教育有關癲癇常識,讓大家明白這並不可怕,不是傳染病,而且大家都會急救,大家都能夠關心伸出接手。如此癲癇患者就可以順利求學,正常工作,甚至一樣得到美好姻緣。



編者小語:

<u>丞佑</u>小朋友:一位國小的學生竟然能以簡潔生動的文筆,將複雜的癲癇以活潑清晰的方式描繪出大概,讓讀者能在最短的時間內對癲癇有一認識,真的很了不起!

唯一需補充的地方,就是部分無法以藥物控制的癲癇,開刀治療是一個可行的方式。此外,也有人嘗試另類療法,包括飲食治療、瑜珈、音樂治療、芳香治療及針灸,但是這些都只能當作輔助的療法,因為缺乏科學性的研究結果,尚不能取代正規的治療。



社會朋友 | 國小組 第三名

停格的剎那

東陽國小 楊曼永

停格的剎那,癲癇發作時就像是拉小提琴時,弦不小心斷掉了;停格的剎那,癲癇發作時就像是正在煮菜時,瓦斯突然沒了。停格的剎那,他們到底發生了什麼事?那又是什麼樣的感覺呢?

癲癇是腦部的疾病,是由腦中灰質的神經細胞不正常的過度放電所引起的,那是一種突發性而且是暫時性的發作,同時會有反覆性的發作情形。癲癇會發作的原因有:腦部發育障礙、腦部受傷、腦部炎症、腦中風、腦腫瘤或所造成的後遺症……等,全部都有一個共同的特徵,都是跟腦部有極大的相關。可是會發作的原因還有一個——就是不明原因,以目前醫學的現況,仍有百分之六十的病患是找不出原因的。

我有一個嬸婆,她曾經因為車禍,腦部開過刀。有一次媽媽到嬸婆家拜訪時,遇見嬸婆開完刀後第一次癲癇發作,當時大家驚慌失措,不知如何是好。還好嬸婆的兒子剛好在家,他是一位醫生,他以堅定的語氣告訴大家,保持冷靜,不要慌張,先將附近的尖鋭物品移開,把較軟的墊子或衣服墊在頭下,讓嬸婆躺平。過了不久,嬸婆才漸漸平穩下來,恢復了以後,大家都幫她加油、打氣,並給予安慰。當媽媽說完這件事後,我們全家都感到非常的震撼與感動。

嬸婆的例子讓我學到癲癇病患發作時最需要旁人的幫忙,而不是不知所措、誤信偏方或投以異樣的眼光。我覺得我們應該和癲癇的朋友好好相處,不要歧視他們。他們就像一般人一樣,不會對我們有所傷害。只是當癲癇發作時,急需要我們去幫助他、關懷他、鼓勵他。

癲癇朋友常因為疾病的存在而受到活動的限制,但過多的限制對癲癇朋友是非常不公平的,因為癲癇朋友是可以從事許多休閒活動的。例如:夏天到了,大家都喜歡到清涼的水裡玩耍,癲癇朋友能不能和大家去戲水或游泳呢?有許多人會覺得萬萬不可呀!但只要有一個能負責任的大人在



旁邊陪伴,癲癇朋友也可以享受游泳的樂趣。就像媽媽有一個同事,突然在游泳池裡癲癇發作,旁邊的朋友驚覺他怎麼憋氣好久都沒上來,趕緊請救生員一起幫忙,化解了危機。其實一般人可以從事的活動,癲癇朋友都可以參與,不必過度地禁止或擔心害怕,但需要旁人多一點的照顧及自己多一點的注意。

人生就像一本故事書,非常的豐富、有趣。在停格的那一剎那,雖然 只是故事中的一行字,但對癲癇的患者來說,卻是徬徨無助的。如果有我 們大家的鼓勵,一定能使他們產生信心;如果有我們大家的善解與協助, 相信能幫助他們受到大家的關注與尊重,讓他們感受到人間有溫暖,處處 有溫情,也使這本故事書更加的豐富和精彩!



編者小語:

曼永小朋友:在停格的那一剎那,對癲癇朋友來說,是有可能造成傷害的,正如同你媽媽的同事,差點因為在游泳池裡癲癇發作而溺水。停格的那一剎那,如果正在騎摩托車、正在開車、正在潛水、正在攀岩……,後果是不難想像的。正因為害怕停格的那一剎那造成傷害,因此有的運動是不適合癲癇朋友的,這些包括賽車、潛水、攀岩、爬竿、射擊及躲避球等。

游泳的確是可以的,就如你所說,只需要旁人多一點的照顧及自己多一點的注意,例如水深的地方不要去,一定要和家長或可靠的朋友結伴而行,癲癇朋友一樣可以從事清涼的水中活動。



社會朋友 | 國小組 佳作

將墨漬繪成生命的彩虹

信義國小 蔣采妤

如果生命是一幅書,每個人都希望舞動手中的書筆,書出繽紛的色彩。

但是,計畫總是趕不上變化,有時,閃電、巨雷,剎那間的停格,畫紙上竟出其不意的出現「墨漬」。癲癇的病患就是如此,他們的腦波出現不可預知的不正常放電,混亂的電波,打亂手中舞動的畫筆,就這樣暫時性的一個恍神,「墨漬」出現了。

閃電、巨雷是上帝的考驗。癲癇,發生的原因很複雜:有些病患是先 天腦部發育障礙;有些是後天的腦部受傷;有些是代謝的異常;有些是生 活作息的不正常。錯綜複雜的因素,造成腦部神經細胞過度活躍,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,誘發 癲癇發作。因此癲癇患者發作時就像經歷一場混亂的腦部電子風暴,腦部 無法思考,無法理解,也無法處理所得到的感官訊息,更失去控制肌肉的 能力,於是患者出現不正常的眨眼、恍神,有時會引發戲劇性的全身抽搐, 口吐白沫,甚至不省人事。

墨漬,提醒大家另一種生活的態度。因為大腦細胞長期不正常放電, 導致癲癇症狀反覆發生,經常就對癲癇患者造成生活上的困擾。雖然癲癇 發作的樣子很嚇人,但是,它不是傳染病,不會傳染,它就像高血壓、糖 尿病一樣屬於慢性疾病,需要長期治療。因此,學習與癲癇和平共處,是 癲癇患者必修的課題;學習與癲癇患者相處,是我們每個人共同的課題。 我們不可以用「有色」的眼光看待他們,要以「協助」的心情對待。我們 班也有一位患有癲癇的同學,聽說她出生時發過高燒,導致腦部嚴重受損, 在日常生活中,有需要協助的,我們都義不容辭的幫助她,每次看到她臉 上的笑容,我的心中也常有另一種快樂。

墨漬,並不會使生命的圖畫因此黯淡無光,依舊可以揮灑出炫麗的彩 虹。罹患癲癇不代表從此生命了無希望,古今中外有許多著名的人物,他



們雖深受癲癇之苦,但,他們確確實實改變了歷史:印象派畫家<u>梵谷</u>,燦爛的向日葵、神秘的星夜,一幅又一幅千古名作,背後是一次又一次與癲癇的交戰;法國偉大軍事家<u>拿破崙</u>,在政治上有許多豐功偉業,但,你知道嗎?現實生活中,他也必須和癲癇作戰!聖女<u>貞德</u>,不但得帶領法國軍隊對抗英國,自己也必須與癲癇單打獨鬥;樂聖<u>貝多芬</u>,雖然被癲癇下金箍咒,仍為世人譜出不朽的樂章——命運交響曲。

走出「羊癲瘋」,走過「癲癇」,當我們進一步認識這樣的病症之後, 我們更不應該歧視病患。因此,臺灣兒童伊比力斯協會推動由「伊比力斯 症」取代「癲癇症」,希望讓癲癇患者和家屬脫離「癲癇」二字長期帶來之 陰霾,不再遭受異樣的眼光,能更積極樂觀的態度來面對病症。當然,重 要的是,社會大眾能以「健康」的眼光對待他們,相信他們會更努力將墨 清繪成一道獨特的生命彩虹。



編者小語:

<u>采好</u>小朋友:因為社會的長期誤解,常造成癲癇朋友之莫大困擾。尤其是當被詢及罹患何病時,「癲癇」二字更是難以啟齒。曾獲本會癲癇徵文比賽癲癇朋友成人組第一名<u>李雅玲</u>小姐即於其文之中寫道:「我常聽到別人罵人:『你是不是發癲了?』,癲癇到底是何所指,但望文生義是一種精神病吧!,以及當社會大眾或醫生們希望病友們不要自怨自艾或是心存自卑時,我以一個病友的過來人身分誠實在難以說出這二個字。試想今天如果我們聽到週遭的人罹患癌症或精神憂鬱症,我們通常寄予無限同情,並希望能盡棉薄之力來幫助他們,但何以對此種症狀不明所以的大部分人士,聽我們說出『癲癇』時,有種遇到傳染病或是其他不名譽之症,會產生退稅們就出『癲癇』時,有種遇到傳染病或是其他不名譽之症,會產生退稅們就出『癲癇』時,有種遇到傳染病或是其他不名譽之症,會產生退稅們就出『癲癇』時,有種遇到傳染病或是其他不名譽之症,會產生退稅們就出『癲癇』時,有種遇到傳染病或是其他不名譽之症,會產生退稅稅額,



解釋為何會如此!」

由這些徵文比賽得獎的癲癇朋友字裡行間中不難發現,面對社會大眾,「癲癇」二字已然成為一個很難啟齒的名詞。患者彷彿自此烙上丢人的圖騰,很容易令人產生負面的聯想。不但患者本身不能接受,家屬亦無法接受。癲癇朋友在社會上的地位也常因一般民眾對「癲癇」二字的錯誤聯想而遭受打壓,也因此失去了許多原本該有及應享的權益,對他們來說是不公平的。因此,在2006年全國癲癇青年高峰會上,來自全國的優秀癲癇青年代表決議將「癲癇症」由「伊比力斯症」取代,正如同「阿茲海默症」取代「老人痴呆症」一般(因後者亦隱含有輕蔑之態度)。「伊比力斯症」取代「老人痴呆症」一般(因後者亦隱含有輕蔑之態度)。「伊比力斯症」及直接音譯於英文「epilepsy」(癲癇),優雅而且口語化。中華民國兒童癲癇協會不但將自己更名為「台灣兒童伊比力斯協會」,並推動由「伊比力斯症」取代「癲癇症」之運動,期能讓廣大之癲癇朋友和家屬儘早脫離因「癲癇」二字長期帶來之陰霾。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症。



社會朋友 | 國小組 佳作

夢梵之旅

佳里國小 黄巧臻

某日,閒來無事,隨手拿起桌上的一本書——誰能找回梵谷的色 彩寶藏,津津有味的讀著。頓時,一陣天旋地轉,我害怕得閉上眼睛。

情緒逐漸平息後,我睜開了雙眼,面對眼前的景色簡直不敢置信:遠方矗立著一座座高大的風車,當我定住心神,環顧了一下四周後,赫然發現,在屋內所有的東西都是成雙成對的。「小朋友,你知道我是誰嗎?」這突如其來的聲音嚇了我一跳。我一回頭,看見一位右耳包著紗布的大叔站在我眼前,「哇!是梵谷耶!」我在心裡狂叫著。和他聊了一陣子之後,我才知道,對繪畫充滿活力與熱情的梵谷,是個癲癇病患。「癲癇」這個名詞,我還是第一次聽到!我連忙問:「什麼是癲癇?」「癲癇是一種會反覆『發作』的疾病,發作時,會先大叫一聲,然後跌倒在地,兩眼向上吊,全身抽搐……」

「那癲癇會困擾著你嗎?」我問,「我討厭它!有一次,我在大家面前發作了。從此以後,大家都不再和我親近,看到我,就好像看到了張牙舞爪的怪物似的,連大人也告誠小孩子們,別和我來往,小心被魔鬼附身就會和我一樣。我只要不小心激怒了它,就會突然不支倒地。」<u>梵谷</u>一邊說著一邊流淚,我也不曉得該怎麼安慰他,只好問:「您希望別人怎麼對待您?」「嗯~我們癲癇病患發作時最需要旁人的幫忙,而不是驚慌失措或投以異樣的眼光,我們其實只有一個小小的願望,就是源源不絕的鼓勵與信心。」<u>梵谷</u>回答我。

「其實,不只有我是癲癇病患而已,交響樂之父——<u>海頓</u>、著有 命運交響曲的樂聖——<u>貝多芬</u>、發現『萬有引力』的科學家——<u>牛頓</u>, 都和我一樣罹患癲癇。雖然他們患有癲癇,可是他們卻能走出屬於自 己的康莊大道,完完全全的把癲癇拋在腦後。真希望我可以和他們一



樣,用我的熱情畫出一張美麗的生命畫作,讓世人永遠記得我。」<u>梵</u> 谷叔叔對我說。

經過和<u>梵谷</u>叔叔促膝長談後,我瞭解到了癲癇的急救方式:1. 保持冷靜;2. 將病患附近的尖銳物品移開,若有軟墊或衣物可墊在病 患頭下;3. 病患口中若有食物或假牙將之掏出,若病患處於僵直狀況 嘴巴無法張開,切勿把手伸入病患口腔內或硬塞物品讓病患咬;4. 將病患側身躺著,讓口水及分泌物流出……。

沒多久,我醒了,原來剛才的一切,都是夢中的邂逅。感謝<u>梵谷</u> 叔叔和我聊這麼多,讓我對癲癇有進一步的認識。多麼希望大家能在癲癇患者發病時伸出援手,並且給予適時的關懷與鼓勵,更希望癲癇朋友們也可以和<u>梵谷</u>叔叔、<u>牛頓</u>、<u>月多芬</u>一樣,不放棄自己,一定可以和向日葵一樣,迎向陽光,活出生命的色彩。



編者小語:

<u>巧臻</u>小朋友:妳很會說故事,藉由妳與<u>梵谷</u>叔叔的對話,我們終於瞭解梵谷叔叔的內心世界,也學到了癲癇發作時的緊急處置方式。



社會朋友 | 國小組 佳作

關懷癲癇 讓愛涓涓

同安國小 鄭蓉

盲聾作家<u>海倫凱勒</u>她殘而不廢,雖然是一位殘障人士,但卻不會自怨自艾,反而力爭上游,在<u>蘇莉文</u>老師的開導下,成為一位樂觀且開朗的偉大作家、積極的演説家;游泳健將<u>蓮娜瑪莉亞</u>雖然沒有雙臂,一隻腳也需要義肢支撐才能站立,但她卻靠著自己的毅力游出了她的一片天!韓國演員<u>姜民輝</u>是「唐氏症寶寶」,跟正常人長得不一樣,智力更是差人一等,常受到同儕的鄙視和欺負,他沒有因身體的殘疾而被擊垮,最終克服障礙,成為專業演員,甚至說:「這第二十一個染色體,對我來說是一個幸福染色體。」。所以,罹患癲癇的朋友們,你們並不孤單,只要懷抱夢想,你們也可以闖出自己的一片天!擁有幸福、擁有自信,在山窮水盡疑無路之際,看見柳暗花明又一村的奇蹟!

雖然我的身邊沒有癲癇的朋友,但是在媽媽的一次分享後,我竟意外 地對癲癇有了長足的瞭解。媽媽是一位科任老師,在她任教的眾多班級裡, 就有一位受癲癇折磨的小病童,媽媽曾在不知情的狀況下,被病童的行為 舉止感到疑惑,在她問明原因後,便蒐集了許多相關資料,讓她更瞭解自 己的學生有可能發生什麼樣的情況,希望更能在他需要幫助時,得到最適 當與最及時的協助。媽媽更在課堂中大力宣導,讓同學們更加深入的瞭解 「癲癇」這種病,藉此告訴大家不可以排斥癲癇病患,並選取一些資料讓 同學們知道照顧癲癇病患要注意的事,例如:不能爬高、不能吊單槓…… 等等,雖然癲癇病患不是玻璃娃娃,但是他們卻極度需要友情的慰藉,和 大部分的人一樣需要被關懷與被肯定!

經過了媽媽的介紹後,我對癲癇有了更大的好奇心,於是,我便上網查詢「台灣癲癇醫學會」,藉此瞭解關於癲癇的一切,意外地發現了這次的徵文比賽,於是我躍躍欲試,在查詢資料和訪問媽媽後,我提筆寫下了這篇文章,希望藉由這次的機會關懷癲癇病友,也讓更多的人瞭解癲癇,和我一起向癲癇的病友們伸出支持的友誼之手!



過去對癲癇病瞭解不多的年代,癲癇病症常被加以「怪力亂神」之說,不但使用「降妖除魔法」,更以無所不用其極的虐行方式,想逼出病患體內的「妖魔」。現在醫學發達,大多數人雖知道癲癇為神經科疾病,會發生「大發作」的情況也不多,但多數人仍以同情或敬而遠之的態度對待他們。因此多數癲癇病患會有自卑的心理,原因是在於他們認為自己的身體狀況跟一般人不一樣,多希望他們用歡樂的心來看待自己的生命。大部分的時間在注意飲食及正常作息的情形下發病率其實不高,他們可以跟正常人一樣,飲食上沒有特別的限制,大多數的運動也沒有特別的受限。

患者如果不幸的在行進間或活動時發病昏倒或口吐白沫,我們也要將所學、所認知的,以不手忙腳亂的方式應用在他們身上——首先避開或移開危險的尖銳物,其次迅速將衣服捲成枕頭狀讓他們躺好,避免因抽搐而撞傷頭部,接著側躺幫他們清除發作完後口中的殘留物;若發生「大發作」則要在一開始便迅速在他們口中塞入衣服或毛巾,以免他們咬傷自己。只要「處變不驚」,一定能「循序漸進」的幫助癲癇患者度過發作期,做他們的朋友,瞭解他們的需要,這就是真正的幫助了他們!

有人看到了一枚枚美麗的貝殼,就想起的<u>澎湖</u>的海天一色;有人看到了一朵朵美麗的花兒,就想起了<u>陽明山</u>燦爛的花季;有人看到了一張張充滿回憶的照片,就追憶起他們充滿炫麗與坎坷的心路歷程;而我看到了一個個癲癇病友,為生命堅持、為生命超越的故事,我的心裡湧起一股敬意——你們是最了不起的勇者。



編者小語:

<u>鄭蓉</u>小朋友:妳和媽媽都是癲癇的守護天使,媽媽不但自己蒐集相關資料,以便在同學發作時及時協助,更在課堂中宣導「癲癇」知識。除告訴大家不可排斥癲癇朋友外,還提供資料讓同學們知道如何照顧癲癇朋友。妳也不遑多讓,會自己上網查詢「台灣癲癇醫學會」關於癲癇的資訊。



唯一要澄清的一點,就是發生「大發作」時,只有在發作起始牙關 尚未緊咬時,才可以嘗試塞入衣角捲或毛巾捲至患者口中(這種機會除有 經驗之家屬及醫護人員外,一般人不易察覺之),當牙關已緊咬時就不要再 嘗試了。



社會朋友 | 國中組 第一名

飛越心靈的冬天

安平國中 李胤豪

由於癲癇發作時間的不確定性,以及發作時的駭人景象,「癲癇」是個常被世人所誤解的疾病,但它絕對不是傳染病,更不是魔鬼附身。其實,在世界上有許多名人也曾患有癲癇症,例如:羅馬的<u>凱撒</u>大帝、<u>拿破崙、梵谷</u>……等,但他們並沒有因此而感到自卑,相反地,他們運用了他們的智慧,創造出屬於自己的一片天空。

在我們的日常生活中,偶爾也會遇到患有癲癇的病人,根據台中榮總的調查,發現每一千人中有六點七人患有癲癇;另外,台南成大教授在台南地區所做的調查,發現每一千人中也有八點九人患有癲癇,以此類推,台灣兩千三百萬人口中即有十四萬至二十萬人患有癲癇,這是一個不容忽視的人口數目字。

事實上,在我求學的過程中,就曾經碰到過一個案例。還記得在我國小四年級,某一天中午午睡即將結束時,有一位同學忽然倒在地上,牙關緊閉、口吐白沫,而且四肢不斷地抽搐,班上同學都很緊張也很擔心,在老師的指揮下,趕緊把該位同學抬去保健室,經過護士阿姨的仔細檢查及專業照護下,幸好並無大礙,這也是我第一次對癲癇有了初步的認知。在往後的日子裡,班上同學對待他的方式,就有如他是一個易碎的「玻璃娃娃」,大家也不敢再與他像之前一般地嬉鬧,就怕他有任何的閃失。久而久之,在無形中,他被「孤立」了起來,人變得比以前沉默,朋友也因此減少了許多。

隨著我年紀的增長,在加上吸收了更多有關癲癇症的資訊後,我才發現到,其實,癲癇症並不像我們所想像中的可怕,只要事前做好萬全的預防措施,病患還是可以過著正常人的生活。要知道「睡眠不足」及「過度疲勞」是癲癇的誘發原因,因此,在日常生活的活動安排上,要以患者的體力來做第一優先考量,也可以事先找患者的醫生商量,詢問意見,千萬



不要讓患者從事一些超過他體力所能負荷的活動。其次,患者在從事任何活動時,尤其是像游泳這類危險性較高的活動時,都必須要有人在旁陪伴著,一方面是要讓患者安心,另一方面為了預防患者因為疾病的突然發作而產生危險。至於患者家中物品的擺設也要很仔細小心,例如:傢俱有銳角的部分,最好要用軟墊包覆起來,以免患者發作時不小心碰撞到而受傷;又如門的設計最好用外開式的,以避免患者發病時跌倒,擋住了門而打不開,延誤了就醫。總之,只要我們大家都能對癲癇患者,多付出一點的耐心及關愛,並以正向、健康的態度去接納他們,相信他們會更有信心去面對他們的疾病。

至於癲癇患者本身也不需要感到自卑,因為癲癇只是腦部神經細胞過度活躍而引起的短暫失調現象,就如同電線走火般,突然間走錯了電而引起火花一樣。只要多注意一下發病前的一些先兆,例如:感覺暈眩、噁心想吐……等,可以提醒患者先採取一些預防措施,例如:讓自己趕緊坐下來,以減少可能的傷害;或是趕緊找周圍的人救助,都能降低自己發病時的危險性。另外,雖然大多數人癲癇發作是屬於暫時性的,而且一般只要數分或數十分即可恢復正常,但是,若是數十分鐘之後,患者的病情依舊未獲得改善時,就必須立即以服用藥物來控制病情。因此,病患身上隨時攜帶癲癇藥品是必須的,為了防範未然。

由此可知,其實只要患者在一些細節上多做注意,在日常生活中與正常人是沒有兩樣的。患者應該積極的走入人群,和其他人接觸,等時間一久,周邊的朋友們所重視的是你的處世態度,而不會再去在乎你是否患有癲癇,甚至於會在你發病時及時伸出援手。因此,要抱持著「天下無難事,只怕有心人」的樂觀態度,以及萬事成功與否,完全在於「自己」的正確觀念很重要的。要知道人才是自己命運的主宰者、創造者,人生的畫布要如何彩繪,就端看自己如何去著色了。

另外,社會上相關的醫療單位,也應該要積極主動的透過公共的資訊 及媒體單位,廣肆宣導有關癲癇的相關知識,相信有了正確的知識之後, 人們不會再用「異樣的眼光」看待癲癇患者,也不會對他們「避之唯恐不 及」,而會以對待「正常人」的方式來對待他們。

美國<u>馬爾騰</u>博士曾說:「成功的大小,不繫於你生命中所擁有資本的 多少,而在於你如何去使用那些資本。」因此,不管你出生後有多少的缺



憾,只要不斷地努力去充實你自己,並設定目標,朝目標前進。過程中, 或許會有一些的風風雨雨,只要拿出你的毅力及勇氣去面對,相信你的人 生就絕不會交了白卷。



編者小語:

<u>胤豪</u>小朋友:你文筆極佳。文中特別提到一些重要但容易被忽略的小細節,值得大家重視,例如癲癇朋友家中物品的擺設要仔細小心,傢俱有銳角的部分要用軟墊包覆起來,以免發作時碰撞而受傷;門的設計最好用外開式的,以免發病時,門打不開而延誤協助。

又,台灣癲癇醫學會及台灣兒童伊比力斯協會在過去二十多年來,一 直努力地透過各種媒體及演講或座談會,宣導有關癲癇的正確資訊。現在 仍然持續中,也非常歡迎有心人的加入。



社會朋友 | 國中組 第二名

「伊比力斯症」

安平國中 廖品榕

一則新聞吸引我的注意,一位媽媽訴說著她長年照顧女兒的故事,<u>賴</u>小妹妹屬「頑固型伊比力斯症」病童,自五歲第一次發病到現在,病情時好時壞,甚至一天發病數十次,<u>賴</u>媽媽也曾四處求神問卜,照顧女兒的心力交瘁,讓她得了憂鬱症……,看到這裡,坐在一旁的媽媽和我已眼眶泛紅,為賴媽媽為母則強的意志力深深感動。慶幸的是,現在的賴小妹,在藥物治療以及眾人的照護下,與同年紀的小朋友沒有不同,她喜歡畫畫、寫作,也因為老師的鼓勵更有自信…,這時,媽媽和我相視微笑。

這是我生平第一次知道「伊比力斯症」,並且親眼看到病人與家屬間互相倚靠,堅毅感人的真實故事。我上網瞭解「伊比力斯」,原來,「伊比力斯」就是醫學上的「癲癇症」,由腦部疾病引起,醫界這幾年努力推動,把「癲癇症」正名為英文病名直譯的「伊比力斯症」,就是希望外界對這種疾病不要有歧視。媽媽跟我分享她國中時也有一位班上的同學,出課時突然發病,一開始同學們嚇一跳,很慌張,後來,經由老師耐心的引導,同學們漸漸可以體諒,並且學習在同學發作的時候照顧她,媽媽說這位同學書讀得很好,比一般人積極向上,她也定時吃藥,當時還是媽媽的首提醒她的呢!現在她的同學是個老師,有正常的家庭,沒想到媽媽說的竟然是陳阿姨,是媽媽的好朋友,我十分訝異也很敬佩如此健康開朗的陳阿姨,成長的路上克服了身心的磨難,勇敢堅強,開創自己美麗的人生。

我想到小學時看過<u>黃美廉</u>博士的故事,她也是腦病變,腦性痲庳的患者,但是她靠信仰、靠家人的支持、師長的鼓勵、醫生的幫助,即使有很多人不看好她,但是,自己卻能不怨天、不尤人,意志堅定的學習獨立,找尋自己的興趣,發揮天賦,成就了自己不凡的生命,進而回饋社會。現在我長大了,看到人生更多的面貌,和不為人知的心酸故事,才更深刻體會生命的可貴。我也希望有機會能幫助別人,尤其對於只是時而發病的「伊比力斯症」的患者,我覺得我們可以為他們做的事真的還很多。



首先,我們應該給予尊重和包容,不要用異樣的眼光看他們、排斥他們,這是最基本的態度。同時,自己可以做點功課,瞭解「伊比力斯症」可能會發生的症狀和救護他們的方法;我學到處置三步驟:一是保護,防止病人受傷;二是陪伴,注意病人呼吸的通暢,守著病人;三是記錄,計算發作時間以及頻率。大部分的「伊比力斯」發作都會「自動停止」,而且多在五分鐘內就會停止,所以並不一定需要立即送醫,但一旦發現抽搐沒有停止的跡象,即這個「自動停止」的機制可能失敗了,就要儘快送醫以便給予抗癲癇藥物。我相信社會大眾對這個病症有愈多的認知,能即時協助他們,就可以使這些病患願意走出來,使他們和外界有好的互動,建立正面的信心和人際關係。

我知道有很多跟我同年齡的孩子長期受病痛折磨,而且就學過程中飽受歧視,我想向這些小朋友說:「你們好勇敢啊!」也想向他們的家人說:「加油!不要放棄!」因為,不斷有新的藥物和醫療方法可以治癒或和改善這個疾病,而且,經由宣導推廣,也有愈來愈多的人瞭解和接納「伊比力斯」。我也好期待政府可以設立機構,保障較嚴重的患者,讓他們可以有個地方終老,讓家長也能喘息和放心;民間也可以提供工作機會給輕度患者。這些都要靠大家一起努力,一同打開心窗,相互扶持,那麼,不管「伊比力斯」多麼「頑固」,愛可以包容,使傷害減到最低,使產生正向樂觀的力量,對抗病魔,找回屬於「伊比力斯症」患者充滿陽光溫暖的春天。



編者小語:

<u>品榕</u>小朋友:是的,絕大部分的「伊比力斯」發作都會「自動停止」。 目擊者自己要鎮定,不要被嚇得花容失色、不知所措。要明白癲癇發作不 會導致死亡,千萬不要自己嚇自己。

我們再約略說一下癲癇大發作時的處置原則:首先,讓病人平躺,移 去四周之桌椅硬物,給他一個手腳能充分抽搐的空間。然後用手或衣物保 護其頭及四肢,不使撞傷。不必強撬開嘴巴來硬塞東西,因為可能導致咬



合關節撕裂傷或牙齒斷落而吸入氣道中,反而傷害更多。也不必強壓患者之手腳,因為一來強壓手腳並不能中止癲癇的發作;二來幼童或老人的肌肉薄弱,強壓將導致肌肉斷裂受傷。發完若有嘔吐則將病人側躺,以手或手帕清掉口中的嘔吐物不使吸到肺中。發作完患者自會逐漸甦醒,不必急著送急診,除非發作接二連三,一次發完未醒立即又一次發作時,或者發作時有撕裂傷、極嚴重撞傷。發作完畢,可以通知家人目前病人的情形,依指示予以適當協助。



社會朋友 | 國中組 第三名

停格的琴聲 能夠接回

佳里國中 楊詠珺

承諾,總不是最真實的,人生,總會有突發、毫無預警的狀況發生, 當狀況發生時,承諾是否會如願實現?

柔和的琴聲嘎然停止,雙手停留在鍵盤上,時間似乎定格了,周圍的 空氣凝結,只剩電風扇無言的轉動著,是你,又回到折翼瞬間的片段。

該說你是上天派來感動我的天使,還是上天要你來到凡間贖罪?痛苦、疲憊,卻只能一個人承擔,而我,只能在你發作時陪伴你、照顧你。 我最想告訴你卻始終沒說出口的一句話:「<u>小力</u>,你很勇敢!」不管你身處 哪裡,只要記住,你克服困難的那段時間。

小力,一起玩耍,一起彈琴的好友。即使是異性,感情卻好得如膠似漆。小力長得很可愛,高高瘦瘦的,成績很好,是個萬人迷。直到那一天,突然間昏倒,並不停抽搐,嚇壞了所有人,我們趕緊把你送到醫院。從醫院回來後,你變得沉默寡言,眼神失去了光彩,身邊充滿了黑暗,其他人悄悄離開你。你告訴我,你患了癲癇,我沒聽過,但我知道你不想談論,於是我偷偷的去查資料。

其實,癲癇患者只要按時吃藥,就能夠減少發作的次數,為了避免又 突然發作,不可以隨便停藥或減藥。癲癇是因為腦細胞不正常放電而導致 突發性的抽搐,有時是大發作,有時是小發作,相同的地方就是兩者皆是 毫無預警的發生。癲癇患者平時和正常人沒什麼差別,只是偶爾會發作, 除此之外,他們是比其他病症的病患還要健康的「患者」。

接下來的日子裡,你發作的次數越來越頻繁,我才知道你拒絕吃藥。每次發作後,你總是勉強擠出笑臉,對我說你沒事,而我只能忍住淚水,回以另一個苦笑,對你說沒事就好,我知道你很難受,但怕我擔心。我不捨,也知道你的家人更不捨,所以開始勸你,一開始,你無法接受,所以



對我咆哮,我不放棄説服你,直到你無語,然後默默點頭。

我陪著你去醫院,一起聽著醫生的叮嚀、發生癲癇時正確的處理方式,回去後,換我叮嚀著你記得吃藥,還記得那天你嫌我囉嗦,與我大聲「溝通」。但自從你開始服藥後,發作次數減少了許多,大家都替你感到開心。你要我和你彈琴,我答應,即使偶爾你會停格,我也會陪你一起定格,直到你回過神,再毫無縫隙的接回曲子;就像你的人生,那段停格,就是無法面對病情的你,現在,我們也要不留痕跡的接回曲子。

你給我的承諾,是永遠健康,如今,卻也無法實現,我難過,但你對我說:「相信我,我會勇敢並樂觀的面對自己和癲癇。」沒錯!要樂觀,樂觀會給予我們力量,就像成吉思汗說的:「真正樂觀的人,不但不畏怯困難,而且隨地在找尋困難與刺激,隨時隨地在困難的刺激和問題中,發掘智能,壯大自己。」

小力,要樂觀、堅強,讓我們一起來演奏最美好、動人的曲子!



編者小語:

<u>詠珺</u>小朋友:由文章中可以感受到妳和<u>小力</u>的感情之深,妳也盡了力 來協助他,尤其是妳規勸他吃藥這件事,很可能因此而救了他。

小力拒絕吃藥導致發作的次數頻繁,重新開始服藥後,發作次數立刻減少。他對藥物的反應這麼良好,代表著預後可能也很好,痊癒是指日可待的。確實,經常有癲癇朋友不願意服藥,大多數是因為藥物副作用不舒服,少數則是賭氣。前者在新藥不斷問世後,因為副作用的大量減少而獲得改善;後者則是傷害了自己,也傷害了愛他的家人,若是因此造成永久不可恢復的傷害時,最是划不來,值得服藥順從性不佳的癲癇朋友們三思。



社會朋友 | 國中組 佳作

天上的伊比力斯天使

羅東國中 盧玟芳

世上,不論上帝給予的是好的或是壞的,都是一種讚禮。恐懼害怕襲 捲而來,這是一種試煉,痛苦而不堪的,不願面對的真相,但伊比力斯的 天使,擁抱它吧!

「我不停的微微抽動,如一臺自動的小馬達,路過的同學們,眼神帶 著驚恐且冰冷,快步的走過。在他們的眼中,我是隻凶猛的獅子,同時也 是脆弱無助的羔羊,彷彿躺在走廊上的我,是透明的,不存在的物體。或 許有好心人,只是在我的視線內,只有快速移動的雙腳,模糊不清地晃過。 我不能控制我的身體,我失去了自主權,心中油然而生的擔心、惴惴不安 和流遍我全身血液中,摻著羞愧,我憤怒,卻什麼事也不能為自己做;有 的,有一件事就是赤裸裸的呈現,這齣荒唐且充滿張力的戲劇,靜靜地等 待它的結束,宛如有靈魂瞬時脫離了我的身軀,千百種的情緒蜂擁而上, 另外一個的自己,頓時出現,使我措手不及,我周遭的人是否還願意接納 我?還會再愛我嗎?千百個問號,就像跑馬燈一樣,規律地跑了過去,都 是一些今人感到憂慮和我無法馬上回答我自己的問號,我一直想成為一位 完美且獨立的女生,受人喜愛,但我不再完美了,也沒有辦法,對吧?」 大姊姊用那雙明亮、極具洞析力的雙眸,帶著絲絲不安的神情而平穩的語 氣道著,就住在我家的對面,和我感情如膠似漆,情同手足。我沒有回答 她的問題,反而不斷地反覆模擬那片刻,全是令人無法置信描述,但卻是 如此歷歷如繪。我眼中裡,那位開朗豁達、對生命充滿熱情的大姊姊去了 哪裡?

在夜闌人靜的夜晚,躺在床上的我,反覆的思考,她十分的努力,想要的,不就是愛與受到同儕們的肯定。在社區裡擔任青少年志工,接待外賓,做社區的導覽介紹,受到其他志工媽媽們的喜愛,如今有這不為人知的秘密,就這麼告訴了我,想必一定是難以啟齒,而我也從未看過大姊姊發病的樣子,也許,我連看的勇氣也沒有,但她現在是如此的坦然接受。



隔天我一整天在學校,總是漫不經心的,而放學時,走著走著,不時望著天空,看著湛藍天空中的一朵小白雲,緩緩地飄著,正當我轉進第二個小巷子時,隱隱聽到救護車的聲響,我突然加快步伐速度,眼皮不斷微微的跳動,一個念頭湧上,終於,我靜靜的站在巷口,靠著欄杆,等著救護車橫衝直撞,我知道,我一直都知道,那就是她,就是她。到了晚上七八點時,我的手機響起,或許她認為我應該先拿到第一手消息,我仔細聆聽從電話一頭傳來的聲音,輕柔而小心,癲癇發作間接導致的死亡。我蹲在我的書桌旁,透明圓潤的水滴不受操控,任由它簌簌流下,滴在白色磁磚上,濺起,又分離成數個小水滴。整夜,沉重地度過。

湛藍天空中那朵不經意的小白雲,是妳要的堅貞與純靜、自在和輕鬆嗎?大姊姊,是的,妳依然是我心目中那位完美無缺的大姊姊,妳的心靈與付出,足以彌補一切,永遠是 100%,但可惜,妳無法親口聽我說。那道上帝給與妳的光,照耀著妳,使妳閃耀著,給妳的愛不曾減弱;大姊姊,妳那充滿著魅力而燦爛的笑靨,配著一點溫存,已深埋我的心田。如果這是妳最後的選擇,那就當一個快樂的伊比力斯天使,再也不用受人嘲弄和輕視,盡情的做自己,沒有一絲壓力,與祂相擁,投入祂溫柔的懷抱。



編者小語:

<u>玟芳</u>小朋友:由文章中可以感受到妳對大姊姊的崇拜與景仰。在過去, 癲癇發作的確偶爾導致死亡,但是在醫藥發達、知識爆炸的今日,已經是 愈來愈少見,甚至可以說是罕見。

因癲癇發作而間接導致死亡,較可能的情形是正在騎摩托車或開車、 正在獨自游泳或泡澡,或者由高處滾落等,這些都可以經由醫師的衛教, 及自身或家屬的注意而大幅避免。會發生上述意外的,大部分仍是癲癇控 制未佳的病友。因此,積極控制癲癇,實是避免悲劇的不二法門。



社會朋友 | 國中組 佳作

在生命轉角處 看見彩虹

佳里國中 黃詣典

窗外的天空正飄著細雨,我趴在窗台上,遠眺著對面的小屋。我,正在苦澀的死海中泅水著……那段不堪回首,卻難以抹滅的過往。悲傷的雨,絲絲滲入我心,後悔,那匆匆邂逅過的友情。

「桃花依舊,人事已非。」在那座紅磚舊瓦的小屋前,一群小小的身 影隱約出現,頃刻間又消失在雨水的霧氣當中。那是在數年前的事了,卻 彷彿是昨天,一樣的清晰。

當我們還是一群小頑童,拿著樹枝當馬騎時,我有一個好朋友——小<u>誠</u>。小誠和我們一樣,都是在鄉下長大的「普通人」,除了吃飯睡覺,我們幾乎都玩在一起。他常常告訴我,他要當像<u>梵谷</u>一樣的畫家或是像<u>牛頓</u>一樣的科學家。他的眼神中,總是閃耀著光輝,像是朝陽下的公雞,昂頭挺胸的,擋不住那呼之欲出的夢想。直到那天……

陰天。我們依照往常,在小屋附近追趕跑跳,<u>小誠</u>則在屋簷下畫著泥巴。黑雲吃掉了更多陽光,地上的沙塵被捲起,變成了小旋風。一聲尖叫劃破天空,像是毒氣一樣瀰漫恐怖。我們匆忙的趨前,卻看傻了眼;<u>小誠</u>倒在地上不停的抽搐著、雙眼翻白、吐著白沫,口中喔喔有聲,猙獰的臉好像野獸!垂死的吼聲……我抱著頭,尖叫、衝向石柱,痛苦的蹲在石柱後掩著發白的面頰。此時天空下起雨來,顫抖著轉頭,從指縫中,我看見小誠的臉,那驚恐、無助,混雜著口水、雨水,滿臉爛泥的翻滾著,髮絲黏滿了臉頰。我再次尖叫,並且狂奔,他一定是被鬼附身了,他一定是被下了魔咒!

後來,我們就很少看見<u>小誠</u>。一個月後,<u>小誠</u>搬走了。長輩們說<u>小誠</u> 是「豬母癲」、「羊癲瘋」,必定是上輩子造了什麼孽,這輩子才會這樣,受 盡苦楚,遭人指指點點。



長大後我才知道,那只是一種叫「癲癇」,又名「伊比力斯」的病,是腦部不正常放電的結果,就像是腦袋「短路」,全身抽搐、口吐白沫;當我們看見有人發作時,不必慌張,只要將他搬離危險的地方,並鬆開過緊的衣服即可。其實,伊比力斯症就像是感冒一樣,只是一種症狀,除了偶爾發作之外,和正常人一樣可以讀書、運動,甚至是結婚——因為伊比力斯症是不會遺傳的。雖然發作時的樣子令人畏懼,但只要配合現代醫學的治療,按時的服藥就能有效減低發作頻率。小誠常說的梵谷、牛頓,都是伊比力斯症的患者,另外蘇格拉底、亞歷山大、拿破崙、貝多芬……都是著名的伊比力斯患者。曾經,一位名叫派蒂的跑者,穿著一件「我愛癲癇」的衣服,從美西一路跑到美東,接受總統召見。當時派蒂留下一句話:「我只是想讓其他人知道,癲癇患者與一般人無異,也能過正常的生活。」缺了角的杯子,轉個角度,它依然完美。我相信伊比力斯症的患者只要能轉個心念,必能扭轉人生,創造與眾不同的成就。

迷濛的雨色,每一滴都是我最真心的祝福。雨呀!幫我慰問遠方的朋友,不知他過得是否快樂;代我向他道歉,致上最誠摯的歉意。對不起,我的朋友,我最依戀、最真誠的好朋友。

點暖一盞心燈,安慰一個孤獨受傷的靈魂。我想,「崎嶇的道路必通 往璀璨的前程。」折斷翅膀的伊比力斯天使,拿出勇氣來!只要你們努力, 一定能再次翱翔在蔚藍的青天上!



編者小語:

你文中說當你看到「<u>小誠</u>倒在地上不停的抽搐著、雙眼翻白、吐著白沫,口中喔喔有聲,猙獰的臉好像野獸!垂死的吼聲……,<u>小誠</u>的臉驚恐、無助,混雜著口水、雨水,滿臉爛泥的翻滾著,髮絲黏滿了臉頰」因此,你抱著頭,尖叫、衝向石柱,痛苦的蹲在石柱後掩著發白的面頰,顫抖著轉頭,從指鋒中看他。你描述得相當生動,讓讀者好像身歷其境。是的,



不只是你,連許多大人目擊癲癇大發作也都會被驚嚇到。連現在都還有人把癲癇發作當作是被鬼附身,而送到廟裡收驚!

當患者大發作時,因為臉部肌肉抽搐扭曲,家人的心也一樣痛苦地扭 曲著,用猙獰二字形容患者痛苦的臉龐恐不適切。



社會朋友 | 國中組 佳作

關懷癲癇

古亭國中 顧姿嫻

癲癇是多種原因引起大腦局部神經元異常放電,導致短暫的大腦功能障礙的一種慢性疾病。而癲癇發作是指腦神經元異常和過度超同步化放電所造成的臨床現象,其特徵是突然和一過性症狀,因為異常放電的神經元在大腦中的部位不同,而有多種多樣的表現。

現代的醫學認為,發生癲癇的原因可分為兩類:原發性功能性癲癇和繼發性症狀性癲癇。其實,早在兩三千年前的「黃帝內經」中就有記載。 人們對於這種疾病一點也不陌生,在醫學沒有很發達的時候,人們常常把它通俗的稱為「抽風」。「抽風」往往它之中表達了兩個含意:一種是真正的疾病的狀態,因為腦中過度放電而導致的驚厥與抽搐;另一種則是形容別人不規範、不正常、不理智和不能自控的行為!

其實,癲癇並不是我們想像那樣可怕,家中如果有癲癇病患者,在你的眼前突發癲癇病,只要保持冷靜,把他送去醫院,一路上觀察他的周圍有沒有什麼會讓他受傷的物品,儘量把它們拿開,這樣就可以了!如果,來不及送醫院,首先必須先保護好舌頭,搶在再一次發作之前,將病人平躺,防止跌倒或受傷,驚厥時不可以按或壓他的身體,以免發生骨折、脫臼;還要在背後墊一個軟枕,可防止脊椎骨骨折;最重要的是,將他的頭轉向另一側,使分泌物流出,避免因而窒息。我們對待癲癇病患者,一定要比對待平常人還要更加仔細;因為說不定這一秒他還和你談天說地,但是下一秒可能就會發作!

或許每個人都會在你人生中看過,或者遇過;我有一個親舅舅,他待我如自己親生女兒,我的童年幾乎都和他一起度過,他也是一位癲癇病患者,我每天看他要吃那麼多藥,我的心就很痛。有一天,我要找他教我英文,可我找到他,不禁大叫一聲!因為我眼前看到了一個血淋淋的人,躺在那裡神志不清,我嚇得不知所措,片刻之後,我回過神來,趕快打電話給醫院,爾後又打了一通給住在另一條街的外婆,當外婆看到小舅倒在地



上血流不止的樣子,馬上臉色大變,流下了無奈的眼淚;可是,我看見小 舅血流不止的頭,我便想找個東西來止血,連忙叫正在哭泣的外婆來幫忙, 大約過了五分鐘左右,救護車立刻把小舅送到了醫院。後來,小舅因為在 昏倒時,那麼剛好撞到桌子尖尖的邊緣,所以頭被撞破了,需要縫十幾針。

就是因為小舅那次的意外,就因為我看到一個我最親近、給我像慈父 般呵護的人,竟然因為這病,倒在血泊中,那血流滿地的樣子,我想我一 輩子都不會忘記!

在經過這件事情以後,我才知道:生命是如此的不堪一擊,特別是患有癲癇病的人,他們就像一顆不知何時會爆炸的炸彈,可能在你和他的下一句話之後,他就會發病;在這種時候,我們必須多去關懷他們一樣的人,要讓他們知道,癲癇病並沒有什麼好怕,即使你畏懼它,你身邊還是有人陪你一起度過,所以請相信:人間有情!



編者小語:

姿嫻小朋友:妳文章中寫到癲癇有「原發性癲癇」和「繼發性癲癇」兩種,我們在此稍做說明。「原發性癲癇」,指的是找不到原因的癲癇,大部分是良性的、許多具有家族史的,可能與基因有關。「繼發性癲癇」,則指的是癲癇因為某些原因所導致,例如出生時缺氧、腦炎、頭外傷、腦瘤或中風等,因為繼發於上述諸多原因,因此又稱為「繼發性癲癇」。預後上,原發性癲癇大部分都很良好,極易控制,不影響學業、婚姻或就業,許多長大或成人後即自動痊癒。繼發性癲癇則視腦部傷害的嚴重程度,而有不同的預後。

我們也要澄清,「在背後墊一個軟枕,可防止脊椎骨骨折」這種說法並不正確,當患者大發作時,只需讓他平躺,保護他即可,並不需要放軟 枕於背後。發作完若有嘔吐或大量分泌物,才將他的頭轉向單側,使分泌物流出或以手清除之,以免吸入造成吸入性肺炎或窒息。



社會朋友 | 國中組 佳作

伊比力斯 幸福

彰興國中 吳凰瑋

一陣令人錯愕的暈眩,彷彿掉入了無底深淵,有多少惡魔的手在呼召,黑暗得令人失去一絲希望,呼嘯、無奈地吶喊,四處都是滿滿的人群,但無情也處處都是,那冷漠、嘲笑的眼光,攫盡了無限的空洞疲乏。麻木地抽搐、顫抖……那看似短暫的時間,卻像過了一世紀的長久;醒來那落寞、徬徨無助的眼神中,內心深處藏了多少澎湃激昂,多麼渴慕一份幸福,一份愛的關懷……。

前些日子,看見新聞報導伊比力斯症的天使們,在就業上有許多的被 歧視,他們無論是求學的種種困難至就職上的坎坷,許許多多、密密麻麻 的不公平就像一根針深植他們的心,無形中傷害著他們。而看了這篇報導, 內心有許多感觸,也更加的瞭解伊比力斯這些勇敢的天使們。

大部分的人對於「癲癇」這個名詞,都有許多的誤解,誤以為那種病會傳染,誤以為那是個可怕、無藥可救的病。事實上,我們都錯了,「它」並不可怕,「它」只是一種神經系統疾病,通常是腦病變造成的腦細胞突然異常的過度放電引發的腦功能失調,只要持續吃藥,是可以控制的,甚至可以好幾年都不發病。「他們」只是生病,還是跟我們一樣是正常人,而我們都不需要去排斥社會上的任何一個人。德蕾莎修女曾說:「我們無法做大事,但我們能以大愛做小事。」是的,我們需發揮同理心和共同溫存、聯繫的那份愛去包容、去陪伴那些伊比力斯症的天使們,在他們需要幫助的時候,伸出一雙厚實、溫暖的雙手,還要記得帶著那太陽般和煦、親切的笑容面對他們。只要細心聆聽他們內心的聲音,用心支持他們,你看!他們是多麼勇敢、多麼堅強,多麼努力地在自己的畫布上揮灑上屬於他們獨一無二的美麗色彩!

依稀記得看過一部關於伊比力斯症的電影——《不要傷害我小孩》, 一個真實的故事,發生在一個五口小康的家庭,因為小兒子罹患一種對治



療極為頑固的癲癇症候群,家庭的經濟因小孩必須長期住院接受治療而陷入困境,小兒子的病情卻仍未見起色,小孩的媽媽懷疑醫師未盡全力的治療,且醫師也沒有給予完整的醫療訊息與資訊。於是小孩的媽媽自行到圖書館查閱資料,就在母親的堅持下,不顧原來醫師的勸告,把小孩送到霍普金斯醫院接受「生酮食療法」,小孩的病情因此獲得很大的改善。片中母親的母愛與她始終如一的堅持,是給予自己也給她小孩子的一個力量,因著這份希冀、這個倚靠,互相支持,而他們擁有一場最精彩也戰勝病魔的人生。親愛的朋友們,如果你的身邊有著伊比力斯症的天使,請給他們一份最信任、最堅定的力量,學習用著溝通建造彼此的橋樑,要一起與那些天使們擁有最大的那份冀望,那份屹立不搖的愛……是多麼偉大呀!

世界上有許多偉人也是伊比力斯症的患者,而他們都克服了難關,在 充滿荊棘的路上,努力地開拓了自己的未來。親愛的伊比力斯症天使們, 無論遇到了多大的困難,都不要喪志,找出生命的出口,而相信有一天, 我們都會在那黑暗的盡頭裡看見一道明亮的曙光。勇敢的戰士們,我們一 同展開我們美麗的翅膀,飛向幸福的那端吧!



編者小語:

<u>凰瑋</u>小朋友:你文章中寫到電影《不要傷害我小孩》,這的確是個真實的故事,戲中孩子的父親正是這部電影的製片,他因為小孩經過「生酮食療法」治療成功,而有心將其拍成電影,把這種治療方法介紹給社會大眾。

「生酮食療法」,在1921年時由美國醫師 R. M. Wilder 首先發表此治療方法,它是藉著飲食來升高血液中的酮體 (肝臟在某些生理情況之下,對於游離脂肪酸氧化速率會增高,同時產生大量的酮醋酸鹽、羥丁酸及丙酮。此三種化合物就叫作酮體)含量,因而達到治療癲癇的目的。方法是經由嚴格限制飲食中的醣類,而以大量的脂肪取代,使體內產生酮體。飲食中的脂肪則以中鍊脂肪酸油為主,因為中鍊脂肪酸油比較容易吸收而產生酮體。一般人生活上熱量的來源中,蛋白質、脂肪及醣類各佔的比率為12%、



25%和 63%。而酮體飲食時,蛋白質、脂肪及醣類各佔的比率則為 7%、87% 和 6%。二者在脂肪的攝取上差異極大,這就是酮體飲食的基本精神所在。



社會朋友 | 國中組 佳作

人間有情 關懷癲癇

公正國中 胡倇瑜

在我們生活的環境中,大約每一千人中就有三至五人罹患癲癇,癲癇患者常遇到不公平的待遇,使癲癇病友失去公平生活競爭的機會,也因為社會醫療資訊的缺乏,讓患者因為無知而失去治療的機會,造成他們不必要的傷害或死亡。

癲癇是腦細胞過度活躍引起的一種症狀,當腦部對閃光刺激敏感或是 聲音、情緒、荷爾蒙變化、壓力時,這些外在的因素都會激起癲癇發作。 而當癲癇病患發作時,最重要的是維持呼吸道的暢通,挖出口中的食物、 假牙,並將病患翻轉成側躺姿勢,以便於唾液流出避免嗆到,或吸入造成 肺炎;若病患穿著的是高領或緊身的衣物,要儘快解開或脱掉,周圍也要 保持空曠,避免病患抽搐時撞傷或割傷,而癲癇發作時通常會肌肉抽搐、 口吐白沫,甚至會突然昏倒在地,但是通常一次發作不超過三到五分鐘, 如發作超過十分鐘或三十分鐘內發作三次以上,就需要送醫急救。若是局 部發作,則比較不需要緊急治療。記得剛知道癲癇時,是在我小學五年級, 一位患有癲癇的同學就坐在我的附近,他的外表看起來很健康,可是並非 如此,每到午休他總會突然發作,有一半的同學都會被嚇醒,但是從來沒 有人抱怨過他,反而還更關心他的狀況。然而光陰似箭,我升上了國中, 在這個階段我遇到了另一位癲癇,他很安靜不太喜歡說話,總是默默的幫 了我們很多事,他也不喜歡別人知道他有這樣的症狀,所以大家都不會在 他面前或私下討論他的病,但是我們每個人心裡都是非常擔心他的,希望 他們能早日恢復健康。

很多癲癇患者的內心其實都是非常怯弱的,所以我們要幫助他、鼓勵 他、尊重他,並且不排斥他、刺激他,那麼他們將會多一分自信,少一分 自卑。





編者小語:

<u>施瑜</u>小朋友:妳文章中寫到了幾個重點,我們在此再強調也澄清一下。第一,因為根深蒂固的錯誤認知,我們生活的環境確實對癲癇朋友常有不公平的待遇,使他們失去憲法所保障的最基本公平生活競爭的機會,這有待積極的社會大眾教育及政府立法保障來改善。第二,也許以前癲癇朋友會因為個人或家長的無知而失去治療的機會,造成不必要的傷害;但目前台灣教育普及,醫療資訊發達,這種情況已有改善。第三,並不是罹患癲癇,內心就變得非常怯弱與自卑,這兩者並無等號關係,可能也是錯誤認知所致。但是我們要幫助、鼓勵、尊重及不排斥癲癇朋友,是絕對正確的。



社會朋友 | 高中組 第一名

每個人心中最燦爛的花朵

精誠中學 楊詠涵

綿綿細雨的午後,那是我第一次見到小蛙。

正逢暑假時期,甫升上小三的我天天待在醫院中,陪伴爺爺對抗癌症病魔,時而遞水時而擦汗,累而不疲。這天,許久以來都空著的隔壁病床,住進了一位患有癲癇的女孩。炯炯有神的大眼睛配上略為鬈曲的棕色頭髮,使我一眼就喜歡上她。<u>小蛙</u>是個剛入小學的新鮮人,可能是因為年幼即得病的關係,她的思想較同年齡的學童更加成熟,但在與<u>小蛙</u>一來一往的日常生活對話當中,我仍能感受到在那一字一句中保有獨特的童真和單純。

「姊姊,我什麼時候才能像那隻紙鶴一樣在天上飛呢?」<u>小蛙</u>目不轉 睛地盯著天花板上懸掛的紙鶴,天真地問我。

「很快就可以啦!只要你按時吃藥,病魔就會被勇敢的<u>小蛙</u>趕走,到 時候就能自由自在的翱翔啦!」我抬頭,望著被薰風吹拂,輕輕擺動的天 藍色紙鶴。

一般來說,癲癇是不需要住院觀察的。從<u>小蛙</u>母親口中得知,由於她連續大發作的緣故,只好入院觀察。年齡相近再加上朝夕相處,很快地我們便成了無話不談的好朋友。在與<u>小蛙</u>一來一往的對話當中,我發現她的父母是非常開明而自由的。許多患有癲癇小孩的父母對兒女過度保護,因為疾病的存在而活動有所限制是不容置疑的,但是若因此而給予過多的限制,對孩童來說非常不公平。<u>小蛙</u>的父母很少會限制她在休閒時間的行為,登山、健行、打籃球、長跑等她都曾經嘗試過,聽說還是個游泳高手呢!與<u>小蛙</u>亦師亦友的我,也常常坐在<u>小蛙</u>身邊指導她功課,那如太陽般燦爛的笑容深深的吸引了我,不料在那天真的笑容背後,她也曾經承受過許多不堪的回憶。



小蛙在幼稚園大班時,一天中午,她從學校一路哭著回家,因為老師當著全班說她的癲癇發作會使同學害怕,直接地影響大家的上課情緒,不適合再到學校。當她舉手告訴老師:「媽媽說我發作只要休息一下就好了,同學不會害怕的。」時,老師竟然叫兩名同學出來證實他們確實很害怕。這樣的羞辱,無異將她打入地獄的深淵,從此,她封閉了自己的心靈,不再上學、不再開口說話。小蛙的母親說,那幾個月的生活,每天過得戰戰兢兢,彷彿背著一個巨大的石頭,壓力大到把全家的生活弄得苦不堪言。他們不敢上餐廳吃飯,除了醫院以外,不敢去公共場所,更受不了別人異樣的眼光。一道無形的監牢、一副無形的枷鎖,緊緊的綁死了全家。

「<u>小蛙</u>,那妳後來是怎麼走出來的呢?」我兢兢業業地問著,深怕這個問題會再度勾起她那痛苦時光的回憶。

「我們按時就醫按時吃藥,醫生叔叔說的話我都有聽進去喔!媽咪每 天牽著我的手,帶我去參加好多好多好好玩的活動喔!有時候下課我們會 去公園和其他的小朋友玩躲貓貓,每次都是媽咪當鬼,結果……」

看著小蛙滔滔不絕的神情,那勇敢的一面令我佩服。就像小蛙母親說的,許多癲癇患者的家屬不肯帶他們到公共場所,深怕他們一發病,別人就會用異樣眼光看待他們,這讓我想到了一個小故事:有一位媽媽帶孩子到便利商店買飲料,結果孩子忽然癲癇大發作,當場所有人都愣住了,瞪口呆不知如何是好。剛好便利商店的員工知道這就是癲癇,給予照顧並告知大家,大家恍然大悟,平息這場風波。社會大眾的確很多人誤解癲癇症,也歧視癲癇患者,然而誤解是有解釋空間的;如果今天我們讓一個人瞭解癲癇是什麼,讓他從誤解轉成瞭解,進一步再去影響身邊的人,那這社會就會愈來愈多人明白。瞭解的人愈多,誤解的人就愈少,這樣患者是不是就多一點生存的空間和尊嚴?在他們發作時,旁人也因為瞭解而懂得如何照顧他們,使傷害減到最低。

我想,對患者來說,最難以承受的不是生理上的痛,而是大眾的眼光造成了他們心裡無法癒合的傷口。<u>小蛙</u>從不去看陰暗的那面,她選擇用積極樂觀的方式和癲癇和平相處。<u>周大觀</u>曾寫下:「<u>貝多芬</u>雙耳失聰,<u>鄭龍水</u>雙眼失明,我還有一隻腳,我要站在地球上。<u>海倫凱勒</u>雙眼失明,<u>鄭豐喜</u>雙腳畸形,我還有一隻腳,我要走遍美麗的世界。」<u>海倫凱勒</u>也說:「當你在抱怨鞋子破時,應該想想有人連鞋子都沒有。」當我們在抱怨老天總是處處跟我們作對時,何不想想世界上有多少人要承受他人異樣的眼光?何



不想想世界上有多少人在和病魔奮鬥?我們所能做的,就是在他們發病時伸出援手幫助他們,而非一味的漠視和冷眼旁觀。我們應該扮演每個患者心中最美麗的花朵,開放在野地理,任憑風吹雨打,依然開得燦爛,生生不息。如此一來,世界就會變得更和平、更美好。



編者小語

<u>詠涵</u>同學:妳的文章中寫得很好,觀察到了許多值得大家注意的地方。第一,的確許多父母對癲癇小朋友過度保護,而給予過多而不需要的限制。像小蛙的父母就很棒,允許她登山、健行、打籃球、長跑及游泳,讓小蛙擁有健康的成長環境。當然,這還是要視癲癇發作的多寡輕重及家長的能力而定,但是值得鼓勵!第二,老師當著全班說小蛙的癲癇發作會使同學害怕,而要小蛙不要再到學校,小蛙因此深受傷害。我們無法要求每位老師都極盡完美,但畢竟老師仍屬高級知識分子,具授業解惑的神聖使命,而這位老師的作法確實違背了應有之專業涵養。第三,社會大眾的眼光,確實是癲癇朋友們所最在意的事,不亞於生理上的痛,我們若不能積極協助他們,至少要做到不在傷口上灑鹽。



社會朋友 | 高中組 第二名

一株向陽花

台中女中 鄧宜家

如果<u>儀</u>是一株植物,那她必定是一株向陽。取代太陽對她而言,是太奢侈的幻想,但追尋陽光卻是她不捨的企盼。有時,連她自己都沒發覺她那優秀的本能:總是將晦暗拋諸腦後,迎向希望。

高二開學第一天,班導就將全班集合起來,希望能有同學自願擔任綠光天使,陪伴我們班上的新成員——<u>儀</u>。<u>儀</u>跟我們一樣是十七歲的女孩,愛吃愛玩、能跑能跳;唯一不同的是上帝在安裝她腦內電路板時打了瞌睡,使她的腦部會不定期漏電,而成為一名癲癇患者。答應老師成為綠光天使,起初只是出於好奇,我並沒有這麼偉大,無條件的為一個素昧平生的人付出,也許在決定的當下,我是自私的,我想透過她體驗不同的人生。然而在往後的一年中,她卻一次又一次的使我驚豔。

剛開始適應這個新朋友的日子充滿衝擊。第一眼見到<u>儀</u>,就被她那比陽光還耀眼的笑容給攫住了!我怎麼也無法將她與心中那個「林黛玉」的形象連結在一起,而當她對著全班娓娓道出她的成長故事時,我逐漸被一波波慚愧淹沒。總認為癲癇患者活在跟我們迥然不同的世界:他們得時時提防發作,不能做任何比走路還激烈的運動,不能照顧自己。然而,我發現:這真是大錯特錯。透過持續的治療與避開會引起發作的誘因……,她也能和我們過相同的生活。活潑開朗的<u>儀</u>總是以她燦爛的笑容迎接我們,主動積極的她也從不會以自己特殊的身體狀況來耍特權,反而盡力投入班上的活動……,日子一久,我幾乎忘了她是名折翼的天使。

直到那天,我們一如往常,天南地北的聊著,無預期的,她兩眼一吊,雙腿一軟,隨即摔倒在地上,我胡亂的抓起椅背上的外套墊在她的頭旁,同學們趕緊推開周遭的桌椅,以免她撞傷。看著她失去意識,不住的在地上抖動,而我只能陪在她身旁,卻什麼忙也幫不上……。「沒有被我嚇到吧!」這是她睜眼後的第一句話,<u>儀</u>努力的牽動嘴角想對我們一笑,我卻訥訥的看著她蒼白的面容,一句話也答不上來。在推她到保健室的路上,



我一路無言,輪椅在手中的重量變得無法掌握,我的世界在轉瞬間被打碎了,碎入一片無助當中。總認為她已能每天向陽,卻忘了她身後那片陰暗;總以為我對她的狀況已夠瞭解,能在她需要協助時拉她一把,殊不知事發之際,我還是只能當個束手無策的旁觀者。虛弱的<u>儀</u>儘管微駝著身子,卻抬起頭來安慰我:「不要傷心,我小時候發作時還更嚴重……」,她低低的聲音散落在走廊上,試圖安慰處於震驚狀態的我。

驀然回首,才領悟什麼叫「向陽」!十七年來每分每秒都必須面對自己的獨特,必須在殘酷事實中活出自己的人,還有誰比<u>儀</u>更擔得起這個稱號?也許我的人生才是不完美的,生長在溫室中的我,早已失去了向生命討價還價的勇氣,感謝<u>儀</u>的出現,將她的光芒與希望帶給我們,使我體會到生命存在的價值。

儀,謝謝妳,我生命中最耀眼的一株向陽。



編者小語:

宜家同學:妳的文章中寫得很感人,妳特別提到在接觸儀之前,認為 癲癇朋友活在跟我們迥然不同的世界,他們得時時提防發作,不能做任何 比走路還激烈的運動,不能照顧自己,後來妳發現這真是大錯特錯。是的, 這正是社會大眾長期以來的謬誤印象,怕這個怕那個的結果,直接影響到 了癲癇朋友就學、就業及交友的權利。許多患者本身和家人在剛確診為癲 癇時,也常抱持否定的態度來面對它,而不願接受事實。

癲癇朋友和一般人是沒有兩樣的,只差在有較高的受傷機會,我們適時地伸予援手,將可協助他們處在更安全的生活環境。



社會朋友 | 高中組 第三名

人間有情-關懷癲癇

斗南高中 詹婷棋

公園的鞦韆在風裡輕輕的搖著,搖向前面的未來,搖向背後的過往。 我看著它來回擺動,上面殘有的餘溫,讓我不禁想起幾個小時前和我暢談 的那位年輕媽媽,剛剛的對話至今我仍無法平復。還有隨著她一起來的小 女孩,那霎時的場景,在我腦海裡,隨著鞦韆搖來晃去,依舊清晰可見。

這座公園是我常散心的地方,但那對母女卻是我第一次遇見。小女孩跑到我旁邊的鞦韆坐下,一邊盪著,一邊開心的笑著,天真無邪的笑容,把我周圍的空氣都染上了繽紛的色彩,而她媽媽亦是如此,眼底盡是對小女孩的寵愛。

我也不自覺的盪了起來,小女孩興奮地對我說:「我也要盪得跟姊姊一樣高!」我告訴她:「盪鞦韆的時候,往前要把腿伸直,向後要把膝蓋彎起來,腳尖翹越高,就可以盪更高喔!」我停下鞦韆看著她努力嘗試我的說法,看她開心的模樣,我也笑了。

小小的雙腿向前伸直,又盪向後方,再向前……,我不清楚那是不是我的錯覺,燦爛的笑聲正逐漸微弱,我望向右方,只見小女孩低著頭讓我看不清她的小臉,她似乎恍神了。「砰」的一聲,她已跌落在草地上,我愣住了。年輕媽媽立即將小女孩抱起,置在腿上安撫著,不一會兒,她又笑容可掬的看著我。

短短幾分鐘的偶發狀況令我難以回神,我趕忙拿起身旁的書包東翻西找,最後所幸倒出所有的物品,卻怎麼也找不著我放著備用的 OK 蹦。「你找這個嗎?」那位媽媽拾起那被夾在許多書中的小東西遞給我,我有些緊張地再遞回給她,指著小女孩擦傷的膝蓋說:「讓她貼上吧!」我不自覺的拉緊了外套,突然感覺眼前這位年輕媽媽與小女孩有些令我畏懼。女士坐到我身旁的另一個鞦韆,娓娓道來……。



「把你給嚇著了真是抱歉,但你的面無表情已經令我很欣慰了。<u>小杏</u>有先天性的癲癇,每次發作都把周圍的人嚇傻了,有些人早已落荒而逃,帶著小孩的家長也都匆匆抱起小孩離開,我很謝謝你在錯愕之於還慌忙的找尋 OK 蹦給我。」她真摯的望著我,而我卻是不斷地在大腦的記憶圖庫裡搜尋「癲癇」這個陌生的名詞。於是,我臉上寫滿了各種色彩大小不一的問號。

「癲癇,是一種神經系統的疾病,不是傳染病,但也無法根治。幾年前我發現小杏常常玩玩具玩到發呆,帶到醫院檢查才知道原來有先天性癲癇。醫生說小兒癲癇發病率很高,是由於大腦不正常所引起的。」她輕而易舉地解決我的疑惑,好似她對這個疾病已瞭若指掌,再熟悉不過似的。我們都沉默了,但小杏仍舊盪著鞦韆,剛才的病發似乎不對她造成任何影響,她依舊玩得不亦樂乎。

剎那間,女士的臉上閃過一抹哀傷,但隨即消失不見。那是一種再無奈不過的說不盡也道不完的憂愁,和剛才彷彿說著別人故事的輕描淡寫成了極大的反差。「醫生說青春期後通常就不會再發生了,但世事難料,誰又能保證?」我下意識地點了頭回應她,思緒正在我腦海裡掀起一陣波濤洶湧。

「剛剛的狀況叫做『無動性發作』,也是癲癇的一種,發作會短暫的意識不清,但發作後會立即清醒,所以<u>小杏</u>已經恢復正常了,我也就讓她繼續玩。」女士又說到。我想她可能學了讀心術,不厭其煩的為我解答。夕陽的餘暉把整座公園都變得金光耀眼,但我的心卻不是如此,那被<u>小杏</u>彩了色的周圍早已經泛黃。原來,世界上又多了一種疾病,一種讓孩子無從選擇卻必須接受的疾病,一種教會父母什麼叫做「聽天由命」的疾病。

也許<u>小杏</u>還小,只曉得自己生了個名為「癲癇」的病,卻不知道這個 天生的疾病會像寄生蟲般跟著她,但無論是醫生或是<u>小杏</u>媽媽,又或者是 我這個局外人,我們都無從得知這隻恣意妄為的寄生蟲,會願意和<u>小杏</u>作 幾年的「朋友」。我的四周又明亮了,不是街燈,而是<u>小杏</u>。她倆朝我道別 便離開了公園,我看著一蹦一跳的她,一掃我的陰霾。也罷,癲癇並沒有 奪走<u>小杏</u>活潑的笑容。

沒有人有選擇生病的權利,無論是開心或難過我們都得生活,既是如此,那何不用笑容去化解對未知的恐懼?「最深的溫柔是成全」,那就成全



了這一切也未嘗不好,雖然辛苦,雖然總是惹來異樣的眼光,但也別忘了 在某個容易被忽略的角落,正有著一群人默默付出關懷,默默的找尋可根 治的方式。

在這個不平凡的下午,我上了一堂勇氣與毅力的課。生病是辛苦的,但在小查身上,我看見的是她坦然面對的勇氣;而女士,哀傷的面容令我印象深刻,然而對小查卻沒有絲毫的厭煩,她們依舊每天面對病發的時段,依舊在痛苦後又繼續快樂。公園的鞦韆在風裡輕輕的搖著,搖向前面的未來,搖向背後的過往。我也揹起了書包,在離開前又看一眼這座公園,一段夾帶著苦澀與歡笑的故事正在上演……。



編者小語:

<u>婷棋</u>同學:妳的文章中寫得很傳神,<u>小杏</u>恍神而從鞦韆上跌落,媽媽 說是先天性癲癇,是一種無動性發作(較常稱為失動性發作,指腦子瞬間 不正常放電導致部分或全身肌肉無法動作,易摔倒受傷,與肌肉張力瞬間 喪失的失張發作不易區分)。若真如此,我們會建議媽媽避免<u>小杏</u>接觸這種 長時間雙腳離開地面的活動,例如倒吊在單槓上、爬竿或攀岩,以免跌落 造成骨折或顱內出血。

但我們從症狀上看來,媽媽說<u>小杏</u>發作時會發呆,短暫的意識不清,不會動,而且又是先天性癲癇, 因此良性的兒童失神癲癇似乎是更可能的診斷。這種失神發作一般極易控制,而且預後極佳,長大後會逐漸痊癒, 媽媽應該再帶小杏去找醫師討論這種可能性。



社會朋友 | 高中組 佳作

人間有情-關懷癲癇

竹林高中 林盈萱

我沉在水裡,但我卻無法好好睜開眼睛看看世界,溫暖的水包覆著 我,我就如魚得水一樣自在安全優游,四周起一陣騷動,我知道這是母親 的喜悦,我用微小的身軀轉動回應母親的喜悦。

「恭喜您,是個四肢健全的寶寶。」他們都想著我是健康的,我也是如此的想,但我身體裡的腦神經細胞卻鑽了語言上的漏洞,等到發現卻已太遲,它破壞我的美好人生,破壞我童年的人際關係,卻也為我開了一扇門。

小學時,我如普通人享受著學校生活的種種樂趣,直到那一天,老師的聲音依舊響著,我卻聽到另一種聲音,淡淡的,說不出哪裡的怪,像咒語一樣不停重複環繞在我耳邊,隨即是現一片模糊,世界旋轉著,我感到噁心,停止所有動作、失去知覺,我為這突如其來的巨變感到害怕,開始不停顫抖,我從木桌椅上跌下,口水如失去韁繩的野馬,不停地從口內流出,小腿開始抖動,四肢一陣痙攣性抽搐,我抖動著不知如何是好,束手無措,只聽見周遭傳來的尖叫及大喊,漸漸失去意識。

「這孩子有癲癇。」醫生輕描淡寫的說出這一切的罪魁禍源,母親用嫌惡的眼神看著我,活活釘穿我年幼的心,父親對我的態度也是差了十萬八千里。一年後弟弟出生了,隨著時間我們兄弟俩日漸長大,我的病情也隨之更加嚴重,每當它出來搗亂時,弟弟只是冷眼旁觀,眼神和那時的母親漸漸重疊再一起,見我如見瘋子一般,那眼神不時在心中出現,難以說出,也不可說出的心痛充斥我心中,我強抑著淚水,只願不再被更討厭。在家裡,六隻眼睛總盯著我吃藥,稍晚一些,隨即就是一陣怒罵。父親的冷漠,母親的嫌惡,弟弟則是直接無視、否認我這個哥哥;在學校則是接受異樣和同情的眼光。心漸漸封閉,我用成績來證明我是個正常人,卻徒勞無功,廣泛閱讀使我十分樂觀,但內心的創傷早以彌補不回來。



我心裡時常想著:這不是我的錯,我不是故意的,沒有人會喜歡自己 得到癲癇,如果可以我希望世界不會再有下一個受害者。我開始憎恨世界、 憎恨上帝,怨天尤人,頑強與世抗爭又樂觀的心,如花漸漸凋零。

母親堅持強迫將我轉入特殊學院,把我隔離起來,卻也讓我遇見了人間天使。學院裡的學生都有特殊疾病,因此都住校。院裡最受歡迎的是對白血病的雙胞胎姊妹花,比十二歲的我小三歲,小小、蒼白的臉蛋總綻放著太陽般的笑容,軟嫩的手總拉著我們四處奔跑,每當我們病發時就為我們哭泣,一下觸碰我們疼痛的身體,一下喊著「痛痛飛飛」,最後露出笑容詢問我們還痛不痛。好景不常,沒多久,我們就再也沒見過她們了。

我想,我們是來自地獄的天使,雖然有缺失,卻依然是聖潔的天使, 是上帝的特派員,為人們帶來啟示,讓世間看到健康就是幸福;讓人發現 自己應改善的態度,而當我們離去時,只是上帝收回任務罷了,我們不是 不幸的,我們是另一種型式的天使。癲癇痊癒機會大,但需要病人本身、 家屬及社會大眾的共同認知,並與醫師密切配合,並不會傳染或造成眾人 不便,只是需要大家關愛與平等看待。



編者小語:

盈萱同學:妳的文章令人感傷,妳用了很多負面的字眼,例如「母親用嫌惡的眼神看著我」、「弟弟只是冷眼旁觀」、「父親的冷漠」及「我們是來自地獄的天使」,在在都顯示那位患有癲癇的哥哥難以彌補的內心創傷。也許,他的家人只是不知道如何表達對他的關懷。

每個子女都是父母的心頭肉,我們還未見到子女因為罹患癲癇而受到 父母厭惡的案例。子女因癲癇發作而痛在肉體,父母卻是痛在心裡。幾乎 每個父母都竭盡畢生所能來照顧罹患癲癇的子女,無微不至,甚至更常見 的是過度溺愛與過度保護。我們堅信妳所看到的應該只是極少數的例外。



社會朋友 | 高中組 佳作

我並不是因為喜歡才這樣的

治平高中 李緯寧

癲癇並不是那麼罕見的病,實際上也不會經由接觸而傳染,可是許多人對這個疾病沒有太多的瞭解,反而把我當成瘟神似的敬而遠之,我知道他們不是故意的,但我的心又何嘗不會受傷呢?

我想這個疾病的名字是大家從小就耳熟能詳的,卻一直到長大都還對它一知半解。因為從以前就留下的種種不雅別名,讓大家誤以為它是一種精神不正常的疾病,一直到現在癲癇等於瘋子的偏見都還在,只是那些無知的人們哪裡會知道,其實這就跟頭痛一樣,只是偶發性的,而且不會傷害到別人,不是我們能控制的,不過只要接受醫囑靠藥物控制,還是可以控制住的一種關於腦神經的疾病。

從小開始我就備受排擠、欺負,當大家知道我得了這個病,然後看著我發作的樣子,沒有人不是一臉害怕嫌惡的往後退,之後長大了點,我開始想要隱瞞住我有這個疾病的事實,不過在我無意識的情況下,發作的時候還是被發現了,看好友們一個個對我避而遠之,我不明白我究竟是哪裡做錯了?就因為這個疾病找上我,我就得接受被這樣對待嗎?那這世界之會大眾的輿論壓力,當然不是我願意的呀!這個疾病讓我承受了許多來自會大眾的輿論壓力,當然不是我願意的呀!這個疾病讓我承受了許多來負債緒不斷上來的時候,我就會想起在國小時期的一位女老師,如然後溫柔的安撫我,自從那次以後,我也感覺地出來她對我特別照顧,只要她有空,不時地就會來找我、關心我,並且安慰我、開導我,就是因為她,我才在長大懂事時,沒有那麼怨恨自己怎麼會患上這種疾病。之後的某一天,她好像從學校離職了,我真的很感謝她,她並不是我的班導師,也不是科任老師,只是因為在學校擦肩而過的那次,改變我的命運。

在這個世界上比我不幸的人比比皆是,我能為我的生命負那一點點的責任就是活得精采,而不是要大家可憐、同情我,而且因為這個疾病,反



而讓我明白世間許多道理,還讓我遇見這麼一個用心的老師,明白人世間還是有愛存在,所以我覺得反而要感謝。我也感謝現在醫療科技的進步,我決定接受手術的治療,如果順利的話我便和一般人沒什麼兩樣了,不過即使如此,下次在路上看見某個人的癲癇發作,我會走向前告訴他:「不要怕,我也曾經是癲癇患者,讓我來幫助你。」然後盡我所能的幫助他。

這小小的舉動雖然不能改變大家已根深蒂固的偏見,只是想要更多人 發揮他的同理心讓世界充滿溫情,至少不要露出嫌惡的表情;因為他們並 不是因為自己喜歡才變成這樣的,他們需要的是有勇氣去面對,而這需要 各位的幫助,疾病不是罪,一個人的善意會感染到另一個人,幫助癲癇患 者從小地方做起。



編者小語:

<u>緯寧</u>同學:你說手術若順利,下次在路上看見有人癲癇發作,你會以過來人的身分幫助他。國內已經有許多接受過癲癇手術的患者或家屬,以切身的經驗現身說法,鼓勵其他的癲癇朋友。正因為他們也罹患過癲癇,所以瞭解癲癇帶來的不便及痛苦,更能獲得癲癇朋友的認同,也更能針對癲癇朋友的需要而提出援助。這些有過來人身分的義工,也是喚醒社會重視癲癇的最佳代言人。

先預祝你手術順利,從此擺脫癲癇,但也別忘了你的承諾。



社會朋友 | 高中組 佳作

癲癇

精誠高中 林宥佃

癲癇,和傳聞中的不太一樣。許多麻木不仁的人把它披上不治之症、 鬼附身甚至是精神病的外衣,其實癲癇並不恐怖也不是甚麼不治之症,只 是有很多社會大眾不夠瞭解這種症狀。社會把癲癇塑造成的形象,使大家 以異樣的眼光來看待,也使受癲癇折磨的人因輿論的壓力而妄自菲薄。

我的表哥他是病患,所以我可以大致上瞭解病人的心情。大概五年前吧,某日暮秋時,他與同學約定要去看場電影。開心的赴約,但以悲劇收場。電影演到一半救護車就十萬火急的趕到,等到我表哥有印象時,人已經是躺在加護病房裡了,經過與死神的生存遊戲,漸漸好轉的他轉入普通病房。後來他才得實情,那時候昏倒及原因至今仍是個謎,因為那段時間記憶至今仍為一片空白。

表哥發病幾個月後,就在我家休養,因為我們家位於市區,而我表哥家在鄉下,相較之下求醫方便多了。某日午後,貪玩的興致侵蝕他的大腦,在自以為可復健的心態之下玩起電腦,沒想到沒多久左手開始僵硬抽搐,然後轉變成全身的抽搐而倒下來。那時,我嚇到了!當時並沒有人在家,情況非常危急,我照著上次就醫時醫生所說的話「保持冷靜,保護病患頭部,減少及預防碰撞到桌角,把傷害降到最低」做,但是並沒有好轉的跡象,在千鈞一髮之際,家人及時出現,然後迅速的送進醫院急診。接下來迎接他的是「可怕的癲癇生活」,每月最少大發作一次,造成他終日提心吊膽,甚至連洗澡亦不敢獨自一人,我們也特別為他在床頭設置了安全鈴,只要表哥稍感覺不對勁,便可按鈴通知,他說回想起來真感謝我們的付出。

如此日復一日,表哥以往的積蓄也漸漸耗盡,他想再回社會工作,但 是首先需克服的就是心理障礙與社會的眼光。在失望的時候,自然就是求 神拜佛,或是聽說哪有偏方或治療方法,就想前往一探究竟,看看是否能 把「癲癇」趕走。後來在因緣巧合下,看到幾位病友在電視上討論"癲癇", 才開始對它有多一些的瞭解,因此,開始四處求醫,用藥物控制良好,然



後病情開始穩定,以往每月最少大發作一次,慢慢減少到現在,鮮少發作了。好轉後也開始外出工作,現在我表哥工作穩定、病情穩定。他回想起以往,總是除了感謝還是感謝,感謝老天爺慈悲,感謝家人及親朋好友對他的照顧和鼓勵。

人總是在絕望的時候,才會發揮出你的戰鬥意識,千萬不要受一點挫折就半途而廢,而是更應該勇敢去面對,選擇利於眾人、利於已的抉擇。義無反顧!病患多數心理上是惶恐的,大家不妨求助於宗教的力量,讓自己的心靈得以寄託,然後再配合醫師的診療,讓自己身心儘量舒暢,不要有壓力與恐懼,自然就可以事半功倍!相信大家都能夠再站起來,不會被病魔打敗!最後希望各位不要有自卑的心態,這樣才能重振您往日的雄風吧!



編者小語:

<u>宥佃</u>同學:在過去,求神拜佛或是追逐偏方來治療癲癇者大有人在。 但在現今知識爆炸的時代,城鄉差距已日益縮小,上述情形已大幅減少。

求神拜佛不見得是壞事,宗教能撫平人們受傷的心靈,並帶給人向上及為善的心。有信仰是一件好事,放眼世間偉人,莫不有其宗教信仰。誠如你所言,惶恐時不妨求助於宗教的力量,讓心靈得以寄託,再配合醫師的治療,達到身心舒暢,治療效果更佳。在國外也有人對癲癇輔以另類療法,其中即包括瑜珈、芳香治療、按摩治療、音樂治療、靈療及自我放鬆訓練等,與信仰宗教可說是異曲同工,都是以愉悦取代了緊繃的心靈,而改善了癲癇。需要注意的是,目前這些只是輔助,仍不能取代正統的治療方式。



社會朋友 | 成人組 第一名

給寶貝的一封信

吳淑鈴

親愛的孩子:

感謝主,將你賜給了我們。

你知道嗎?對於你即將到來,爸爸、媽媽和姊姊都懷著雀躍不已的心情,特別是姊姊,當媽媽跟她說將有一個弟弟要從媽媽的肚子生出來和你一起遊戲,一起看書,一起聽音樂,一起畫圖,一起做很多很多的事時,她的眼睛都興奮的發亮了,好像眼裡住著許多小星星,因為終於有人可以和姊姊一起玩玩具了。媽咪更覺得你會是個幸運的寶貝,因為你先貼心的為大家帶來滿滿的希望與快樂。你知道嗎?每一天,姊姊也總是微笑的學著媽媽輕輕摸著漸漸隆起的肚子,和你說說話。

記得那一天,於你即將誕生的兩個多禮拜前,媽媽獨自散步到醫院做產檢。原本只要做半小時的胎心音檢查,媽媽卻躺了一個半小時,因為護士說你的心跳太平,媽媽開始不安的從七樓拿了報告給三樓的婦產科醫生看,他一看也吃驚的說要立刻辦住院手續,不能再隨便走動了。媽媽聽了眼眶馬上含淚,怕你有什麼意外,默默跟你說:小寶,你怎麼了?之前你的狀況都很好,產檢都沒問題啊!……撥電話給爸爸,請他趕緊攜帶要辦住院的證明與用具時,媽媽竟然傷心害怕的連話都講不清楚。

連夜辦了住院,媽咪開始打點滴,戴上氧氣吸孔,因為醫生說要給你多一點空氣。第二天一早,醫生說看能不能自然產,若超過十二點未生就要剖腹產。小寶,媽咪要跟你說你真的好棒、好勇敢,在十點多時順利的從媽咪肚子中蹦出來了,但是,媽咪卻未聽到你的哭聲,幾秒後只聽到微弱的哇一聲,又沒有聲音了,不似你姊姊出生時那般連續而宏亮,小兒科醫生只給媽咪迅速的碰一下你的小手,就馬上把你從護士手中接走,媽咪開始有一點失落。但是仍自我打氣的認為,晚一點就可以看到你梳洗乾淨、可愛而天真的臉龐。



時間一分一秒的像蝸牛慢慢爬過,媽咪癡癡的等待,爸比卻回來說:「你在新生兒加護病房,沒有辦法推過來。」第二天一早,爸比又說醫生說你可能患有新生兒癲癇,昨晚跟今早血氧濃度突然降低,直到醫師給你吃了抗癲癇藥物,你才恢復正常。更讓媽咪差一點昏倒的是,這間醫院的腦神經內科醫生前幾個月剛好離職,無法給你做更深入的檢查,今天下午你馬上要被送到另一間醫院。

我心疼你才剛出生,不但無法讓媽咪輕輕的抱著、呵護著,還馬上要把你送到另一間更遠的醫院,媽咪的淚水止不住啊,像無聲的泉水流啊流。因為加護病房的時間限制,媽咪也不能馬上去看你,只有等到你要被推進救護車時,媽咪忍著剛生產完身體的不適,從十三樓的新生兒加護病房一路陪著你走到一樓的救護車門,媽咪只想好好看著你,和你說說話,說媽咪多愛你,你要加油。

只是不知怎麼了?當媽咪看到你從加護病房被護士急急推出,小小的你被安置在保溫箱內,恬靜安詳的睡眠模樣時,媽咪竟哽咽的說不出話來。想要拜託從別的醫院來接手你的醫護人員,講句請他們多照顧你的話語時,喉嚨更像被塞了塊大石頭,也推擠不出一句話來,只有淚水不爭氣的滑落……

你在加護病房住了兩個禮拜,媽咪常忍不住請爸比載媽咪去見見你,人家說坐月子要好好躺著,媽咪怎聽得進去,只要你一天在加護病房,媽咪就無法好好真正休息。看到小小的你插著呼吸器、胃管,打著營養液、點滴,胸前及腳裸皆貼著感應片,媽咪就不捨,常常問著護士阿姨、醫生叔叔,你可以吃母奶了嗎?你可以出院了嗎?每次去見你,媽媽總和你說說話。從只能隔著輻射加溫床、保溫箱看你,到可以摸摸你的小手、小腳,媽咪真的好感謝,感謝老天一天天的更眷顧你。

其實,媽咪曾經很悲傷,好像見到的天空都是灰暗的,眼前總有綿綿小雨,直到有個長輩和媽咪說:母子連心,媽咪堅強你才會勇敢,媽咪快樂你才會健康。媽咪才頓悟,強打起精神,驅散掉陰霾,開始以樂觀的心情來面對你,面對你的病。

沒錯,母子連心,媽咪也希望你亦能用正面開朗的心情來看待你的病、你的人生。在你被診斷出新生兒癲癇後,媽咪閱讀了一些相關書籍,且經過這幾個月的沈澱沈思,媽咪開始學著,也開始覺得這其實並不是個太讓



人傷感的病,而且當我們小寶夠成熟,相信你也會有點感恩這場病呢。你 先不要太訝異,且慢慢靜下心,聽媽媽娓娓道來。

你一出生就是個四肢健全,身體功能都很正常的孩子,除了腦部愛亂 放電,但其實也不是很嚴重,吃了藥的你從未再發作。腦波檢查的狀況也 越來越好,媽咪對你非常有信心,只要你能從小培養健康的生活方式,癲 癇絕對不會再來找你。

什麼是健康的生活方式呢?就是生活作息正常,早睡早起不熬夜,懂得正確的抒壓方式,而當你長大以後和朋友相聚,你更有絕對正當的理由說你不可以喝酒,因為喝酒有可能會引起癲癇發作。這真的是很棒呢,在中國人的社會,應酬喝酒總是免不了的,你不喜歡喝酒的爸爸說盡了理由,有時還是礙於情面必須喝個幾杯,但是癲癇賜給你一塊擋酒金牌,所以媽咪相信我們小寶要變成一個很健康的人,絕對是指日可待的。

而說到以後考駕照的問題,你更不用擔心。只要從小認真唸書,培養做事負責的態度,熱於與人合作的胸懷,長大賺了錢,除了捐給需要幫助的人,也可以用些錢請個司機幫你開車,這樣不是很酷嗎!或者以後你更可以當個環保人士,搭乘大眾運輸系統,或多走路,愛地球又可以讓自己更健康呢。

而關於癲癇患者難以核保的問題,交友問題,職業問題……,這些也不用太擔心,相對於以後生命中將會遇到的諸多難題,只要培養一顆健康樂觀的心靈,並充實好自己的實力,腳踏實地的做好每件事,媽咪相信什麼困難我們小寶都能迎刃而解的。就像心理學家游乾桂所說的:「幸運有時來自一種堅持,堅持不向命運低頭。如果悲觀不能改變事實,我寧可選擇樂觀;如果哭泣無法解決難題,我寧可歡笑以對;如果怨天尤人於事無補,我甘心付諸行動。」這場病讓媽咪瞭解,也希望你提早體會一顆樂觀積極的心靈勝過一切。

你知道嗎?因為你的這位朋友,媽咪的脾氣變得更好,以前媽咪常會 為芝麻大小事和你爸比吵架,現在一想到你的病,就覺得吵架或亂發脾氣 毫無意義,為你倆營造一個和諧的家庭環境才是給你最好的禮物。

你知道媽咪現在覺得最幸福的事是什麼嗎?就是靜靜的看著你和姊姊 的笑臉;逗著你笑,抱著你看著姊姊一邊唱歌一邊玩玩具;拉著你的小手



小腳一起擺動哼歌;推著坐在娃娃車的你,再帶著姊姊去公園玩,讓和煦的陽光輕輕照拂你的身體,不知你會不會發現樹葉篩下的陽光,像顆顆閃亮動人的珍珠……是的,世界上有好多美麗的事物等著你去探索,有好多可愛的朋友等著你去認識,有許多秀麗的風景歡迎你去遊歷,所以你一定要健康快樂的成長哦!

你知道嗎?媽咪真的好感謝上天讓你作媽咪的小孩哦。因為你,媽咪也決定要更健康樂觀的活著,因為媽咪想要參與你生命中重要的一切;想要看看你的女朋友長什麼樣子?想像著你長大會和媽咪分享什麼令你感動的事物?在談到你的夢想時,你的眼裡是否會閃爍著美麗的光芒?你的小孩會不會像你現在這麼可愛惹人疼呢?……常常想著想著,媽咪就覺得生命充滿無限希望。或許我們應該感謝你那個有著美麗名字的朋友——伊比力斯,因為他,媽咪更能把握與你相處的每一刻。

就像印度詩人<u>泰戈爾</u>所說的:「每一個新生兒的誕生,都代表著上帝對人類還沒有失望的證明。」媽咪對於你的出生充滿感謝,更對於你的未來充滿期待。相信等你長大懂事了,你的心也會更柔軟,因為你從小就生過病,吃了不少藥;也因為你常要去醫院複檢,你有機會看到更多醫院的愁苦與希望。所以,媽咪相信你一定更能體諒人,也更能珍惜生命,這難道不是你這位朋友教育你的,也教導媽咪的事嗎?

「幸福並不是你所經歷的事,而是你所記得的事。」有癲癇根本沒有什麼關係,只要控制得宜,癲癇對你只是個警惕,提醒你要更珍惜一切。 因為我們不知道這位朋友何時會突然來找你,就像我們無法預測生命會投出什麼難以預測的變化球,但只要你我有個健康的心靈,我們絕對能微笑、 勇敢的面對生命中的任何苦難。事過境遷後,再靜靜看待每件事情,都會 覺得像雪花般繽紛美麗。

古今中外有很多患有癲癇的名人像哲學家蘇格拉底、政治家<u>拿破崙</u>、畫家<u>梵谷</u>、文學家<u>杜思妥耶夫斯基</u>、科學家<u>牛頓</u>、音樂家<u>海頓</u>等等,他們的成就連普通人都比不上呢,所以癲癇並不會限制你的發展,你一定要對自己有信心,相信你也可活出精彩的人生。感謝主,在我們周遭總有許多激勵人心的話語與故事,更有許多愛我們的人陪伴左右,時時為我們祝福,媽咪有時會想,如果在媽咪懷孕之時,主若問過媽咪:「我將賜你一個小孩,只是他可能會有癲癇,你要嗎?」媽咪仍會毫不猶豫的大聲說好,媽咪真



的好愛你哦。相信你也會快樂點頭,因為生命真的很美好,值得付出一切 去追求的。

實貝,媽咪還有好多好多事想要和你分享,但我們不急,因為媽咪相信我們有長長的一生可以輕輕訴說,可以慢慢體會生命的甘苦酸甜。媽咪愛你,好多人也都好愛你,這是媽咪最希望你能深刻感受到的,也希望有一天你也會成為一個能付出豐富愛的人;更相信有一天,我們小寶會學著感謝這曾有的朋友。



編者小語

<u>淑鈴</u>大朋友:讀完您的文章,不由熱淚滿眶。小孩還小,您甚至已為他計畫好了未來,母親對小孩的愛一覽無遺。幸運的,是您的小寶貝,有這麼一位偉大的媽媽。您才是主派來照顧小寶貝的天使,感謝主,將您賜給了我們。



社會朋友 | 成人組 第二名

處處有愛處處無礙話癲癇

林月春

癲癇即俗稱的羊癲瘋或稱豬母癲,是腦部不正常放電所造成。生命中第一次接觸癲癇,是在小一似懂非懂時。因為轉學,住在外婆家,因此有機會與年齡相仿的四個表兄弟姊妹同住一個屋簷下。其中,大我兩歲的小表哥,讓我印象最深刻,因為一場頭部外傷的意外造成的癲癇,改變了他一生的命運。

印象中的小表哥總是沈默寡言,不論在家或在學校,看起來,總是那麼的不快樂;一群孩子在玩,總見他孤伶伶退縮在角落。一到六年級的四個表兄弟姊妹一起走路上學,我們小小的身軀,身上都背著鼓鼓重重的書包,唯有小表哥的書包總是扁平和輕盈的。在學校,他的座位總是在教室最後一排的後門邊。放學回家,每個人忙著寫回家作業,只見他閒得發慌四處遊蕩,他說:「老師沒出作業給我。」心中納悶著,為何老師不會對小表哥課業做要求?為何外婆、舅舅和舅媽會對其他表哥表姊課業或家事做要求,但從來沒見他們對小表哥做過任何要求,對小表哥的關愛和保護總是特別多?

後來,從母親那邊得知,小表哥小時候,在屋外玩耍,隔壁鄰居樓房加蓋,一塊磚頭從二樓墜落,不偏不倚打在小表哥的頭部,從那次頭部外傷之後,小表哥一年當中總會有幾次不定時的「豬母癲」(客家話稱癲癇為豬母癲)發作。不定時的發作,宛如不定時炸彈,為小表哥、家人和學校帶來不確定的恐懼和不安,因為家人和老師都不知如何預防和照顧小表哥的癲癇。鄉下地方,對癲癇常帶著標籤化的烙印,有些人會以因果報應輪迴或風水觀點,帶著歧視眼光看待小表哥的疾病和舅舅這個家族。

三十多年前沒有健康保險,病友支持系統和資源不像現在充足。以打 零工為生,沒讀什麼書,要養活十一口人的舅舅和舅媽,不知哪裡有資源? 該向誰求助?他們被生活重擔壓得喘不過氣,更遑論有多餘的錢,可以讓 小表哥接受正規的治療。但他們倒是相信鄉下人文化的傳說:認為癲癇是



邪魔附身。他們常會四處求神問卜,請神明醫治,所以小表哥身上,常掛了外婆和舅媽從各地廟宇求來的平安符,有時也要吃香灰或喝神水治病。

因為小表哥曾經在學校癲癇發作過,老師和同學一陣手忙腳亂,每個人都被嚇壞了,所以,學校老師和家人都不敢給他壓力,怕壓力會刺激癲癇發作。小表哥不喜歡讀書,家人和學校也不敢強求他。自信心低落的小表哥,學習比較慢,加上曾經癲癇發作過,在學校也受到同學的排擠,老師也常把他當成空氣或隱形人,在學校只要不闖禍,有到校即可。有聽沒聽、懂不懂或功課有無完成都沒關係。先天不足,後天失調與多重排擠之下,加上家人基於怕他受傷害的溺愛而過度保護,導致小表哥的低自尊與過度依賴,也不太敢與他人互動。一直到國中畢業,只會寫自己的名字,大字認不得幾個,造成後續就業上的困難。

國中畢業後,小表哥面臨就業問題。因為認識不了幾個字、加減乘除也不會,只能從事勞力工作,但陸陸續續換了不少工作。通常是在癲癇發作後,有些老闆怕麻煩,會好意告訴他在家好好調養身體,以後不必來上班了。記得,表哥曾擔任貨車跟車員,貨運行老闆心地善良,在他一次癲癇發作後,仍能接受他的疾病,願意讓他繼續工作。反倒是善良的舅媽一家人,怕癲癇發作時,小表哥被貨物所傷,也為了不造成老闆的負擔,便默默辭退工作。小表哥的工作,在癲癇的不確定狀況下,有一天沒一天的,直到小表姊開了一家水果行,小表哥在自己的親姊姊和姊夫照顧下,工作才終於穩定下來。年邁的舅舅和舅媽相繼過世,手足各自有家庭負擔,小表哥的晚年,只能靠自己奮鬥。目前,他在小表姊的水果行上班,表姊供應他日常生活所需,薪水會幫他存起來,當成他的養老金,他可以自食其力,日後不會造成手足和社會負擔。

人生正式接觸且看過癲癇發作,是大學讀護理系時在神經內外科實習,以及畢業後臨床工作實際照顧的病友。眾多案例當中,以在神經內科病房實習照顧的病友,讓我印象最為深刻。三週病房實習,我負責照顧的就是癲癇病友。三人房內的病友是三姊妹,陪病床上睡著弟弟;意思是三人房,辦理住院的是三個姊妹,但實際上住著四個癲癇病友,年齡介於具有生產力的十八到三十歲之間,卻因癲癇之故,讓他們的生產力無法發揮。

大姊訴,她的癲癇發作不確定,曾找工作,但發作就被辭職了,所以 無法找到穩定的工作。她被親友笑是惡魔附身,是大米蟲老是賴在家裡。



她不想讓別人知道自己有癲癇,以免找不到結婚對象和工作,所以能窩在家裡就儘量少出門,但沒工作就沒收入,得靠家人接濟,為此,常造成家人不愉快而吵架。抗癲癇的藥物讓她牙齦腫脹,笑時會露出腫脹的牙齦很醜,想停藥不吃,但不按時吃藥,又怕發作次數會增加;二姊表示,當走在人聲吵雜的市場,或是過馬路突然聽到汽車喇叭聲,瞬間的驚嚇會刺激癲癇發作,所以,很害怕獨自出門。出門只敢走路或搭公車而不敢騎車,因為害怕騎車時,聽到車子喇叭聲,萬一癲癇發作,容易出車禍;三姊和小弟則說,看到姊姊發作,會刺激自己的癲癇發作,還曾經四個人一起發作抽筋。曾在學校發作過,口吐白沫可怕的樣子嚇到老師和同學,被同學取笑,所以他們不喜歡去上學。窩在家裡,也不知做什麼好,每天看電視,大眼瞪小眼,生活好無聊。

三週病房實習,我主要的服務項目,是當個傾聽者,聽他們訴說癲癇 為個人和家族帶來的種種災難,但他們卻求助無門。另外一項重要任務, 是在床尾的紀錄板上寫下所觀察到的癲癇發作相關情形,如:發作時間、 次數、頻率、刺激誘因、症狀……等等,以提供醫師治療參考。同時在癲 癇發作時,提供安全環境與防護措施,如:拿開旁邊危險物品,把頭側一 邊,避免造成其他傷害,同時也必須提供癲癇日常生活的居家照顧衛生教 育知識給病友和家屬。

住院期間,醫師為了減輕他們醫療負擔,替他們申請專案研究補助,做了各種檢查,卻查不出癲癇原因。他們沒有家族癲癇病史,父母親都是水泥工,家中有六個兄弟姊妹,另外兩個孩子沒有癲癇,可以正常工作。但兩個健康者,覺得四個癲癇的手足好手好腳,卻在家當米蟲不出去賺錢養家,怕被拖累,所以搬離住家。家中經常處於互相指責對方的爭吵氣氛中。中年的父母,抱怨一輩子安分守己當水泥工賺血汗錢養家,沒做過什麼壞事,老天爺為何這麼不公平,要給他們如此的懲罰和報應?不敢指望另外兩個健康的手足可以照顧患病的四個手足,所以他們有生之年拼命賺錢,希望能為四個孩子多留些醫療和生活費。醫師找不到癲癇的病因,他們選擇相信業障報應說;他們說廟裡的師父告訴他們,要多做善事消業障,幫四個孩子積陰德,癲癇發作次數會少一點,可能有機會找到穩定工作,日後才能成家立業,過著自食其力的生活。

二年多前,我人在英國,外甥女惶惶不安寫電子郵件跨海求助。因為 嬰兒室的護士告訴她,她剛出生的寶貝兒子,大哭後出現癲癇的情形。護



士交代,出院回家後,不可以給寶寶哭得太厲害,因為哭太久會導致癲癇發作。所以,她對寶寶呵護有加,不敢給他哭,總是和母親輪流將孩子抱在懷裡。醫師說孩子需要長期服藥治療,她很擔心,怕癲癇發作和長期服藥的副作用會影響孩子的智力發展。藥需要服一輩子嗎?產前檢查和生產都正常,為什麼會生一個癲癇寶寶呢?哪裡可以找到治療癲癇的兒科權威醫師?出院後,她該如何照顧這個癲癇孩子?以後上學時要怎麼照顧呢?以後可以結婚嗎?會遺傳給下一代嗎?雖然出院回家至今,孩子的癲癇穩定控制中,未見發作過,但她的一顆心仍懸在半空中,不知孩子癲癇何時會發作?如果進入幼兒園,該不該讓老師知道,老師如果知道,孩子會受到歧視嗎?學習會受到影響嗎?她的心中與多數癲癇孩童的父母一樣,存著許多待解答的疑問。

從上述幾個生命故事,可見到癲癇病友在社會上受到的不公平待遇, 諸如:受教權、人際關係、婚姻問題、就業機會、駕駛問題、社會文化的 負面烙印,種種約束,導致病友儘管有能力卻沒有舞台可發揮,進而導致 個人的低自尊和家庭經濟負擔,以及社會的損失。

病友共同的心聲是:對自我認同和自我存在價值的困惑。想當正常人,但卻不知道自己是正常人還是病友?想作自己,但卻無法好好作自己,因為不知癲癇何時會發作?擔心不定時的發作,也不敢離家太遠求學或找工作。事實上,癲癇沒發作時,與正常人是一樣的,也可以過正常的生活,但是要找一份安定的工作,卻是如此困難。他們很怕癲癇在外人面前發作,因為發作的樣子不好看,會覺得丢臉,也怕嚇到人;更怕別人知道自己有癲癇,會影響到工作和婚姻。他們和家人最大的希望是:社會能接納他們,能公平對待他們,而不要以刻板印象歧視看待他們和家人;能給他們一份工作,提供他們資源,讓他們在社會中能和其他人一樣正常過生活,可為社會貢獻生產力,不會成為社會負擔。家屬部分,有些擔心癲癇的病情曝光,被指責為邪魔附身或累世業障的因果報應,而顏面盡失;更多的家屬,則是關心如何陪伴患病的家屬,讓其能獨立自在生活,未來能平順的走過漫長人生旅途。

在此呼籲社會大眾,當我們聽聞癲癇的生命故事,在「感動」與「心動」的同時,請付出實際支持「行動」。個人認為,可以從病友個人、家庭、學校和社會多管齊下,營造友善的環境,讓癲癇病友和家屬能自在的生活。



首先,在個人部分,病友要能聽從醫療指示,按時服藥定期追蹤,並 仔細分析促使自己癲癇發作的誘發因素,儘量避開誘發因素,多涉獵與癲 癇有關的資訊,一定能建立信心,把癲癇當成生活中的一部分,而能與癲 癇和平共存。

其次,在家庭部分,父母要把癲癇孩子當正常人看待,不要過於保護, 而處處限制孩子參與正常活動的機會;需灌輸孩子如何與癲癇和平共存, 而非逃避或過度保護。譬如:居家安全設計,需注意火災的預防及癲癇發 生時意外傷害的避免。如消防設備、電源、廚房用品、家具、玻璃門、浴 廁門、枕頭、電視、樓梯與花園等,於設計時要將萬一癲癇發作時的安全 性列入重點考量。

至於在學校部分,癲癇孩子在學校常有挫折或學習不快樂,主要的原因是來自師生對癲癇的不瞭解與誤解導致的害怕。學校可透過活動,將癲癇相關的知識融入課程,並以行動劇角色扮演方式,讓師生實際體驗校園癲癇事件的正確處理方法,教導病友與師生間正確互動方式,也加強師生尊重生命、尊重他人的道德教育。

最後,在社會部分,建議政府和民間相關單位,可以透過各種媒體的宣導,建立民眾對癲癇的正確認知,讓社會大眾對癲癇有足夠的瞭解,拋開世俗文化對癲癇的偏見,營造一個開放、公平且友善的生活空間給病友和家屬。

每一個令人感動、心動的生命故事背後,總是充滿著人類最原始的愛。愛,處處存在;愛,處處無礙。且讓人們的愛,化開對癲癇誤解的礙, 將礙轉化成愛的行動,讓病友與家屬得以在處處有愛、處處無礙的環境中 自在生活。



編者小語:

<u>月春</u>大朋友:您將癲癇觀察得極為深入,尤其是對個人、家庭、學校和社會所提出的建議,值得大家採行,不愧為專業人士。您小表哥的故事,



也正是許多罹患較嚴重癲癇的患者一生之寫照。

文中提到三姊妹中有人因服用抗癲癇藥物而牙齦腫脹,想停藥又怕發作增加。這種藥物應該是舊一代的抗癲癇藥物——「癲能停」(其他名字為阿雷比阿慶錠),簡單便宜療效好,1937 年發明至今,目前仍是第一線之癲癇重積用藥。現在已經有許多抗癲癇藥物可以選擇,而且都沒有牙齦腫脹的副作用,不像過去只能用「癲能停」,故解決之道極易,換個藥即可。又,三姊妹中的二姊,突然聽到汽車喇叭聲,瞬間的驚嚇會引起癲癇發作。這可能是聽覺型的驚嚇反射性癲癇,也有患者連聽到突然的打噴嚏聲、拍手聲或雷鈴聲時都會發作,不易以藥物控制。



社會朋友 | 成人組 第三名

搐動的愛

李易儒

時光彷彿還停留在那個時候。

父親牽著她的手,沿著有暖暖陽光灑下的小走道,彎進矗立於校園一角的巨大紅磚色建築物,她永遠忘不了牽著她的那雙厚實的父親的手,溫暖如昔的感覺立即地湧上心頭,那股強烈深情的暖和,是遠勝於頭頂上溫 煦陽光的照射。在這裡,她認識了她的父親,認識了自己。

那一年,她十八歲,考上了台北心目中裡理想的學校,興奮欣喜的原因,除了能上好學校之外,能夠北上,能夠儘快地離開那個家,是最讓她高興的了。

在她三歲時,母親就因病過世,此後,印象中歡樂美好的時光彷彿就 此埋葬。父親患有癲癇,即使父親對她的關愛及照顧絲毫不差,但父親發 病時的情形,對幼小的她來說是恐懼的、自卑的。她覺得在同學面前抬不 起頭來,覺得父親的罹病是個影響她成長的大污點,讓她想極力隱藏不被 發現。

身為有癲癇父親的小孩,她必須擔負起照顧及應付突發的病況,父親每一次的抽搐痙攣,總令她覺得難堪,常感覺到一股燥熱難安的熱氣由心底往臉上竄,頭不自覺地往下低,眼睛垂下四處張望,好像四處都有人用異樣的眼光打量她。她的心頭彷彿有千斤萬擔重壓,讓她極欲飛奔,逃離她的家、她的父親。

初到學校,置身於知識殿堂,她找到了自己的小天地,惟有如此,才能讓她短暫地忘掉煩惱、完全放鬆。

家鄉的父親禁不住思女之苦,於是時常北上探望。但,女兒刻意的冷漠、疏離,再三的傷了他的心,他不知道如何去表達對女兒的關愛,才能得到接納。即使如此,他依舊不忍責備與離開,他所能給的愛是和一般父



親一樣的,甚至是更多、更多的.....。

她,在台北有一段時間了,卻不曾回過家一次。事實上,她非常地想家,想念父親,想念有人無微不至照顧的溫暖。想到父親從小拉拔她長大的辛勞,想起父親一個人生活的不方便,想到了自己是如此地自私與不孝,好幾次自責的淚水伴隨著黑夜的來臨而泛濫決堤。但,與父親的鴻溝,身為癲癇父親的小孩,往往讓她鼓不起勇氣回到那個家,回到父親的身邊。

每每在心情煩躁之時,她迫不及待地投向她心中的小天地,暫時迴避 一下喧擾的世界。徘徊在教室前,她突然感覺到一股熟悉不過的味道,向 前幾步,一抹她日夜思念,伴隨他長大的身影站立在眼前,她不敢相信是 父親,睜大眼睛直楞楞地望著,父親也正驚訝的回望著她。不會錯的,是 她的父親,那微微彎曲的背,那黯淡無神的眼眸,正是她所掛念的父親所 獨有的啊!淚水淹沒她整個臉龐,望著父親老淚縱橫佈滿皺紋的臉,此刻 的她,再也不覺得有個患有癲癇的父親是件可恥、見不得人的事情了。

生平第一次,和父親並走在一起散步聊天,她主動地牽起父親的手,感受那厚實溫暖的父愛。倘佯在校園的翠綠草地上,開心地和父親討論著她所經歷知識的洗禮,令她驚訝的是,父親的博學多聞、侃侃而談,令她不得不重新佩服起他來。

牽著父親的手,感受手掌中細密而綿長的溫情,此時的她,才知道自己是多麼的幸福。午後的陽光依舊暖洋洋地照在她的身上,然而,那溫暖的程度是怎麼也比不過父親的愛。

那一年,她和父親,因為癲癇的「搐動」,重新體會到了幸福,一種更彌足珍貴的愛。



編者小語:

易儒大朋友:這是一篇與眾不同的文章,您從有癲癇爸爸的女兒角度, 剖析身為癲癇患者子女的心路歷程,感人程度不輸朱自清的「背影」。



社會朋友 | 成人組 佳作

樂於作癲癇兒童生命中的天使

藍梅花

俗云:「一切誤會均因不瞭解而起、一切的關懷均為瞭解與包容。」 在芸芸眾生中,因為先天遺傳基因或後天的意外,而讓人肉體承受各種不同的疾病與痛苦,在民智未開以前,許多不為人所瞭解的疾病,會被曲解為「被上天詛咒」「做了壞事的報應」,因此許多罹患較不常見的疾病時,不敢讓別人知道,只好孤單默默的承受一切的苦難。

在我生長的家鄉——一個以農、漁為生的小村庄,一般村民大部分是 失學的農漁民,由於對疾病知識的貧乏,稱呼癲癇(伊比力斯症)這個疾 病為「豬母癲」。記得在我家對面鄰居,有一個村民罹患了癲癇,當他發作 時會兩眼瞪直、身體僵硬倒地、抽搐、口吐白沫,他們的家人只能在旁陪 伴等待。因為當時不但經濟困窘,且交通不便,醫療也不發達,因此面對 這種疾病,大多無奈的順其自然。那個癲癇病患最後一次發作是在大雨過 後,騎著腳踏車要到田裡查看農作物,因為癲癇發作摔倒昏厥,鼻子剛好 碰在淺淺的小水窪中,當時無人發現,錯過黃金急救時間,就這樣溺死了。

當時我還是國小生,完全不懂那是怎麼回事,只是感到大人口中的「豬母癲」真是可怕的疾病!後來私下聽到的耳語就是「一定是祖先做了什麼虧心事,報應在子孫身上」、「差一點就把舌頭咬斷」、「靈魂出竅了,問他什麼都不會回答」、「時候未到,閻羅王又把他趕回來了」……等等,無知又無情的話語紛紛出籠,聽在患者與其家人的耳裡,彷彿一把無形利劍,把人刺得鮮血直流。因此那些癲癇患者往往有強烈的自卑感,家屬與病患皆諱疾忌醫,偷偷隱瞞病情,不讓外人知曉,不但做了錯誤的處理而傷害到病患,甚至造成不可挽救的遺憾。

100年8月22日聯合報頭版新聞,其中一則就是原本當記者的父親,因罹患腦瘤導致經常性癲癇發作而辭去工作,但隱瞞家人而借貸龐大金錢過生活,差一點全家都共赴黃泉。假如他自己有正確的相關常識,能與家人、醫師討論,共同克服,一定可以把遺憾降到最低。



之前新聞也刊登有關紀錄片「親親我的寶貝」癲癇兒<u>涂珮萱</u>的故事。二十年前由於學校老師與同學的排擠、社會的冷漠,差點斷送一個無辜的性命,看了真令人心酸,這是檯面上讓人知道的遺憾故事,但是不知道台面下還有多少不幸的靈魂被犧牲了。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<u>遲景上</u>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<u>蔡景仁</u>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,這是一個不可忽視的人口數目。而台北市立聯合醫院神經內科黃啟訓醫師與有國際癲癇大使之稱的施茂雄醫師等,報告在患有癲癇的病人當中,每百位病人只有3~9位病人有家屬病例。因此,癲癇與遺傳的關係是很少的。

既然癲癇遺傳的機會很少,正確的說法是癲癇(epilepsy;目前稱伊比力斯症)也只是一種疾病,只是腦皮質的神經發生故障——不正常放電所引起的疾病。這種疾病形成原因很多:頭部的創傷、腦癌、中風、動脈硬化、腦部缺氧受傷、腦部感染、壓力、缺乏睡眠、閃爍燈光或聲音、血糖過低…..等等,都可能造成不同形式的癲癇發作。

而癲癇除了可以靠藥物治療控制外,年齡對於癲癇的發作可說是一種最自然的治療。舉例來說,孩童時期的局部發作,有 50%的病歷在五年內自動消失,十年內消失的比例更高達 75%。然而,如果這些局部發作沒有隨著年齡的增長而消失,就會轉變為更高年齡層特有的癲癇型態。還有透過食物的攝取也可以預防它的發作,包括:多攝取維生素 D、C、B12、鈣、葉酸……等均衡飲食;其他如:給予病人生活與精神上的支持,減少病人過度的壓力與焦慮,固定運動增強身體各種機能的健康,自然就能將癲癇發作的機率降到最低。

為了不再讓許許多多的癲癇病患躲在角落哭泣或禁錮自己;我國一些仁心仁德的醫生不斷研究有關癲癇的病因與醫療,經過五十多年的努力,直到1990年台灣癲癇醫學會成立之後,對於神經醫學的領域之研究與醫療才更臻健全。1995年在施茂雄醫師的努力下成立「癲癇之友協會」,定期發行「癲癇資訊」和「癲癇之友會訊」,提供癲癇病患與家屬瞭解癲癇的正確常識之外,也讓一般民眾不再對癲癇誤解,並且鼓勵許許多多罹患癲癇的病患能夠走進人群、昂首沐浴在陽光下,也藉由這個組織能讓病友彼此關心與加油打氣,知道自己不再孤單,透過接納自己,並發揮專長,創造



出自己的一片天。

去年國立歷史博物館展出畫家<u>梵谷</u>的畫作—「燃燒的靈魂」,引起國人一陣騷動,研究資料中(98 年 11 月 1 日聯合報記者<u>周美惠</u>)提到<u>梵谷</u>遺傳家族宿疾癲癇,這個定期發作的痼疾深深影響他的情緒,他易怒易沮喪,也導致他有短期的失憶症,但是「癲癇」並不影響他展現才華;還有相傳歷史上的名人如:亞歷山大大帝、羅馬凱撒大帝、<u>法蘭西</u>皇帝<u>拿破崙</u>、大音樂家<u>韓德爾、俄國大文豪杜思妥也夫斯基</u>、太平天國<u>洪秀全</u>、教宗<u>比约九世、俄羅斯沙皇彼得</u>大帝、詩人<u>拜倫</u>……等等,也都是癲癇的患者,因此自古癲癇其實是一個相當平常的疾病,而且病人也可以與一般人一樣過著正常的生活,成就也不會受限制,條件在於親人家屬與社會的大眾是否有正確的認知,並且完全的接納與包容甚至關心,還有病患本身對自己疾病的瞭解與接納。

我是從事教育工作者,因為<u>涂珮萱</u>的故事,讓我更加體認教師在癲癇 患者人生影響之重大,那我該如何做呢?

第一:正確瞭解癲癇:

癲癇是最常見的一種嚴重神經疾病,許多的癲癇病例並沒有明顯的原因,但可由諸如頭部外傷、腫瘤或發育不正常等因素所引起。癲癇發作的型式,乃視其發生時所影響的腦區,即其散播的型態而定,可分為兩大類:全身性及局部發作。全身性發作主要又分為大發作及小發作,這種患者會經驗到瞬間意識喪失。局部發作沒有警訊,一般會保留意識。

第二、如何判斷學生是否罹患癲癇:

根據學生平常的表現與反應,假使老師懷疑學生患有癲癇的一些症狀,而且家長已經知道孩子的病況,就必須與家長詳談討論有關孩子的癲癇類型、發作狀況與如何協助、處理;如果家長根本不清楚,就要請家長帶小孩至醫院,醫生透過神經內科病史及執行物理檢查來診斷判定是否為癲癇。癲癇並非不治之症,關鍵是要早期診斷,進行正規的治療。而早期准確的診斷檢查是進行正規有效治療的前提。癲癇檢查的目的,一是要確診是不是癲癇;二是要明確癲癇的發作類型及病因;三是定位致癇病灶的精確部位。



隨著醫學技術的發展,有關癲癇診斷方面的檢查方法也越來越先進, 從腦電圖技術到目前的 CT、MRI、SPECT、FMRI、PET 等結構和功能影像學 的檢查,都為癲癇的診斷提供了有力的幫助。

第三、瞭解癲癇如何治療:

癲癇的治療主要有兩種方法

- (一)藥物治療:要在醫生的指導下,根據不同的發作類型和病因, 用對藥物,確定最佳劑量,堅持長期、規則用藥。
- (二)外科治療:手術切除致癇病灶治療癲癇已有五十多年的歷史,隨著手術新技巧和新的術前致癇部位精確定位技術的出現,外科治療已成為難治性癲癇首選的治療手段。另外目前新的醫療方式是利用迷走神經刺激器(Vagus Nerve Stimulation Therapy, VNS),每天24小時以定量電衝動,傳到左側迷走神經,再傳送至大腦,減低腦部不正常放電的產生,以控制癲癇發作。

第四、老師要瞭解全身性病人痙攣運動的第一線救助:

- 1、老師與同學不要反應過度。
- 2、協助他躺臥在安全的地方,排除威脅到生命的周邊環境與物品, 非必要不要隨便移動他。
- 3、可以鬆開病人緊身衣物,放置軟墊在他的頭底下;不要企圖阻止病人的痙攣運動,也不要打開病人的嘴巴或放置任何東西;要協助側臥,好維持病人呼吸道暢通;如有嘔吐物可轉動病人頭部,使嘔吐物流出。
- 4、等病人的痙攣運動停止,協助尋找一個安靜的地方,讓他休息, 因為病人會有一段時間的茫然與混亂。
- 5、如果癲癇發作持續超過五分鐘,第二次發作很快又跟著來,或身 體受到嚴重傷害,就要趕快叫救護車送醫治療。

第五、教導癲癇患者的心理調適:



- 1、保持規律的運動。
- 2、順從接受藥物的治療
- 3、與癲癇和平共處,瞭解它、接納它。
- 4、瞭解癲癇的限制,避免危險的活動,例如:單獨爬山或游泳;還有需經過醫師診斷是否可以開車或騎車。

第六、教師對癲癇患者應有的態度:

- 1、給予完全的支持
- 2、不需過度保護,除了醫生建議不宜的活動之外,鼓勵他儘量與一般人一樣參與各種活動。
- 3、求助癲癇支持團體,提供建議、扶持與信心的增強。
- 4、提供人性化的心理治療。

第七、老師對癲癇病患平時可以協助之措施:

- 老師可以將各種癲癇類型發作時的症狀,及可以協助與正確的處理方式用電腦打字,張貼於教室公布欄內,讓每位來上課的老師、同學都能從容的處理。
- 2、協助癲癇患者在外活動時,可以戴著一種特殊的手鍊或紙條、卡片標籤,來告訴別人遇到他發生癲癇的狀況時,可以採取的正確步驟,一方面可以減少對患者的傷害,一方面降低教師、親人、朋友、同伴的慌亂無助或錯誤的處理。
- 3、灌輸全體學生及病患以平常心看待癲癇病。

總之,老師的言行舉止與處理方式,直接影響全班學生對待病患的態度,在孩子的社會成長和心理成長上,一個體諒、接納的老師扮演著舉足輕重的角色。教育家福祿貝爾名言「教育無他,唯愛與榜樣而已」,如果老師能在癲癇兒發作時,冷靜的處理及關懷,那麼其他的學生自然學習與接納。



還有老師要強調正面價值!仔細找出癲癇孩子的優點,協助孩子認識 自己的優點,充分發揮。因為您不停強調正面價值,孩子會明瞭他的癲癇 症只是一種疾病,雖然帶來小小的不便,但不是他一生中的重大缺憾。但 願透過我們教育人員的良好與正確疾病觀念與態度,讓學校中的癲癇兒能 夠獲得與一般人同樣的權利與尊嚴,那麼老師就是癲癇兒生命中的天使。



編者小語:

梅花大朋友:讀您的文章,等於將癲癇的大概又複習了一遍。我們做一些補充,全身性發作除了大發作及小發作外,還有失張發作及肌躍發作,這些患者常伴隨不等長度之意識喪失,瞬間自己並不會經驗到。局部發作則相反,在簡單局部發作時患者會保留意識,在複雜局部發作時則會意識喪失,但發作前患者常有警訊,稱為「預兆」。

您建議,癲癇朋友可以戴一種特殊的手鍊、紙條或卡片標籤,來告訴別人遇到他發生癲癇的狀況時,可以採取的正確步驟。這是正確的做法,國內已行之二十餘年,就醫時每位癲癇朋友都會領到一本「癲癇日誌」,首頁即寫明扼要之緊急處置步驟,可惜許多病友未隨身攜帶。(註:「癲癇日誌」由癲癇醫學會免費提供,歡迎索取)



社會朋友 | 成人組 佳作

癲癇症兒童的親職溝通

謝金龍

膏、前言

從未想到擔任資源班教師會遇到這麼多的癲癇症兒童,或許這些孩子 先天就有一些障礙且通常會伴隨有癲癇的,也有些孩子還是因為腦傷而入 班的,更多的孩子是被歸類為學習障礙而在學習上有許多的問題。但卻不 知道成因為何的,時常遇到的是孩子在升學國中前,孩子就無預警的發生 了癲癇現象,尤其是六年級的女學生,在月經來臨前更容易出現這些現象。 曾經想過她們可能是因為荷爾蒙分泌異常,也有可能是內分泌突然失調, 造成腦部功能受損所致;另一個想法是孩子本身的腦傷會在這一個時期干 擾學生的內分泌,或造成腦功能異常而導致放電異常。但是不管成因為何, 孩子發生了癲癇的確是事實,身為一個特教老師要如何協助孩子走過這一 個改變,又要如何與家長做良好的互動,才是接下來的重點。

貳、來自家長和老師的壓力

當孩子初次發生癲癇時,尤其是在六年級時才發生,家長通常會驚慌失措,有些家長會直接怪罪老師給予孩子太多的成績壓力、功課出的太多、對學生的要求太過嚴格,才會造成學生發生「癲癇」這一種病狀。也曾有家長到班來怪罪老師,因為學生進入資源教室接受補救教學服務及相關復健治療,才會被其他的孩子傳染而有「豬母癲」這種被歸類為不名譽的病。當然有更多的家長會體諒老師的辛苦,接受學校的建議,到相關的醫療機構進行腦波檢查,想找出病因,進而接受後續的治療,遇到這種家長是我們感到欣慰,且其中大部分會持續協助孩子定期用藥,陪伴他們一起度過這一段有點長的陣痛期。

當孩子發生癲癇,班級導師通常會是第一個知道的,尤其是學生第一次就大發作時,老師的驚恐度就會越大,進而干擾到班上的上課流程與班級經營。部分老師會因為怕學生又會再次的發作,而對學生會有異樣的眼



光,給予學生不合理的優待,如不用上體育課、不用做打掃工作、功課減量、或對生活常規上給予放鬆對待,美其名是不要給孩子太多的壓力,事實上是怕學生又發病,而讓家長找到學校來興師問罪。或許因為老師對病童的態度有所轉變和給予特殊待遇,直接造成班上同學對孩子的異樣眼光,不喜歡和他們一起遊戲,分組時避免和他們同組,下課時有些較調皮的學生會嘲笑或模仿他們發病的樣子,這些動作通常會讓家長或孩子本身受到更大的傷害。

參、癲癇兒童的親職溝通之道

面對孩子發病的事實,與來自學校老師和同學的異樣眼光,通常會讓家長更加憂傷而增加更多的壓力。通常看到家長除了尋求醫療單位的治療和用藥控制外,有些家長還會去求神問卜,喝符水、掛護身符,還曾經有家長到學校幫孩子請假而到廟裡祭改或收驚的。也有一些家長因為無法常久定期使用藥物的治療,轉而改向民俗療法求助,最常見的是針灸治療。面對家長的壓力,我們通常不會阻止家長做這一些額外的金錢和精力付出,只希望家長能與孩子順利且安心的共同走過這一個歷程,同時也疏解一些來自別人的莫名壓力。

除了尋求醫療院所的治療和服務外,家長和班級老師在學校最直接會尋求協助與支持的,通常是學校的護理師與資源班教師或特教老師。尋求護理師主要是想取得更多的醫療訊息、用藥的諮詢,或是探聽是否有相關的名醫或新藥,以能夠協助孩子及早脫離癲癇的控制;而來找資源班老師或特教教師的目的,則通常是想尋問是否有相同處遇的家長,互相聯絡以取得互助與慰藉,另一方面則是希望透過老師協助找尋相關的資源,以獲得更多的支持。身為資源班教師,我們通常會給予口頭鼓勵之外,同時提供一些從相關單位取得的最新訊息。除此之外,為了要協助家長及班級老師,以讓孩子能夠在學校更順利的學習與生活,我們可以做到下列諸項點:

一、提供給家長和老師癲癇症兒童家長團體的相關資料:不論是從網路上取得或是直接與家長團體連絡而得到的書面資料,通常會讓老師與家長取得最直接與最實用的資訊,舉凡醫藥新知、教養策略、成長團體等,都可以讓家長們覺得有人和他們是相同的,有人是站在他們這一邊的,進而接觸與得到鼓勵,疏解家長照顧孩子的壓力。而對班級老師的協助則是建立較正確的態度,進而影



響到班級同學,讓孩子可以在班上得到合理的支持與平等的對待。

- 二、進行入班宣導:尤其是曾經看到孩子無預警發生大發作的班級, 特教老師通常會與學校輔導室協助入班宣導,除了讓班級同學認 識癲癇之外,更讓同學們尊重每一個孩子的個別差異,瞭解如何 與癲癇症兒童相處之道。
- 三、鼓勵家長參與學校的班級活動:尤其是班親會,經由家長本身的 親身宣導與班級導師的現身說法,通常會馬上破除班上其他家長 對癲癇症兒童的誤解,改變態度進而影響同學對孩子更為接納與 支持。
- 四、鼓勵家長與孩子一同參與各項活動:不只是靜態的聽演講、繪畫, 爬山、各項體育比賽,經由親子一同參與,家長可以看到孩子更 正常的表現,而不會一天到晚沈迷於孩子會發病的恐慌之中,對 孩子而言,也會經由參與更多元的活動,建立更強健的體魄與健 康的心理。
- 五、直接安排孩子相關諮詢服務:當孩子發病了,受到最大傷害的一定是孩子本身,除了要承受不能預期的病痛之外,心理的受傷狀況可能遠比生病來的嚴重。因此要如何協助孩子做好心理調適,是學校輔導人員與特教老師的要務;除了輔導老師之外,尚可尋求較專業的心理治療師,在取得家長的同意與支持下,讓專業人員介入,以破除孩子的心理障礙,迎接正向的未來人生。
- 六、成為家長與老師的伙伴:癲癇症通常需要長期的用藥控制,能夠協助家長做好督促用藥者的角色是老師的要務,我們通常會利用孩子在校正面的表現給予家長和學生支持,經過書面或影像記錄,讓家長可以看到孩子的進步情形。如果在學業成績上沒有特別突出,生活中的良好表現;如打掃工作認真,對老師非常有禮貌,主動幫助同學等,都是我們可以直接與家長聯絡的,相信經由不定期的鼓勵與支持,會讓家長對孩子的態度更正向,而感到有人陪伴他們一起成長。



肆、結語

當孩子在高年級時才發病,通常會讓家長的緊張與害怕程度更加倍,面對突來的壓力,學校的老師有義務提供孩子與家長更直接且務實的協助,成為孩子與家長的好朋友,積極尋求協助,鼓勵學校同學與師長接納各種不同的特質,更重要的是適時給予關懷。相信經由良好的親師互動,可以幫助孩子與癲癇這個病魔和平共存,進而擺脫它的控制。



編者小語:

金龍大朋友:您不愧是特教老師!我們會強烈地建議家長及老師們 閱讀您的文章,也請您將這些正確的觀念以適當管道傳遞出去。

我們特別感謝您提出的諸多重點。其一,許多家長覺得孤立無援,或因自身能力所限而無法獲得癲癇的相關資訊,由老師主動提供給家長和其他老師癲癇症兒童家長團體的相關資料,不失為好方法。這些資料亦可向台灣癲癇醫學會或兒童伊比力斯協會免費索取。其二,進行入班宣導及鼓勵家長參與學校的班級活動,化被動為主動,喚起同學心中的善。其三,直接安排孩子相關諮詢服務,不諱言這一點在醫院中是極難做到,但卻是最重要的治療環節之一。



社會朋友 | 成人組 佳作

守護天使

林素卿

今天二年級的<u>美雲</u>老師中午有事要請假外出,請我幫忙看顧她的班級 學生午餐及午休時間。

「這瓶是<u>玉君</u>飯後要食用的藥物,一次1CC, 麻煩您幫忙餵藥。另外, 今早六點<u>玉君</u>在家中發作過一次,麻煩您幫忙注意一下。」用心的<u>美雲</u>老 師就是如此,外出前總是把學生的事務交代的清清楚楚。

中午陪著他們用餐時,小朋友七嘴八舌的搶著對我說:

「主任,玉君吃完飯要吃藥喔!」

「主任,你要記得幫她餵藥!」

「主任,一次1CC!」

「主任,你會不會餵呀?」。

這班上的小朋友就像辦公室旁那棵黑板樹裡快樂的小麻雀,嘰嘰喳喳 的,無時無刻的提醒著我。

回到教室,拿起藥罐,<u>玉君</u>就乖乖的揚起頭,張開嘴巴,在這群小麻 雀十幾雙骨碌碌的眼睛注目下把藥服了下去。

這群小麻雀不過是二年級生,但今天老師不在,每個人儼然都成了小老師,小褓母,時時的提醒我,協助我。看著他們稚氣可愛的臉龐,真是 打從心裡感動了起來。

秋天的午後雖然燠熱,但冷不防也會吹來幾陣秋風,讓人稍感涼意。 午休時,好不容易連哄帶騙安撫好這些二年級的小魔頭後,輕輕的關上每 一扇靠北邊的窗户,深怕待會兒小朋友一旦熟睡,一不小心就著涼了。



關窗的當下,經過<u>玉君</u>的身旁,看著她熟睡的臉龐,想起我的脖子上正戴著她昨天送給我的珠珠項鍊。這是一條塑膠珍珠項鍊,也是二年級小朋友上美勞課的作品。<u>玉君</u>選的珠珠全是紫色與紅色的亮色系,串起來相當醒目好看,就像下課時活潑的玉君一樣的陽光。

<u>玉君</u>是一位自閉症及癲癇的患者,雖然在口語發音方面表達有些不清楚,但她總是主動的和大家互動,下課時也常常不經意的跑到辦公室來,咿咿呀呀的與我分享她的生活點滴。

美雲老師說這條項鍊是<u>玉君</u>花了兩堂課的時間才完成的,過程中有好多次遇到挫折,她都想放棄,賴皮不做了。班上其他同學見狀馬上接過手來幫忙,眼尖的<u>美雲</u>老師看到,馬上制止他們。告訴他們,這是<u>玉君</u>自己的作品,她必須克服困難,自己學習完成它,才可以。

這群聰明的小褓母們瞭解老師的用意後,馬上放手還給<u>玉君</u>,平常最照顧<u>玉君的勢益</u>,還用關心與鼓勵的的口吻對她說:「<u>玉君</u>你要自己做,做好了,我再陪你拿去送給主任。」串好的當下,她就在同學的陪伴下,拿到辦公室送給我,並親自為我戴上。摸著這條<u>玉君</u>花了比班上同學多四倍的時間完成的項鍊,有種暖意在心頭浮動起來。

正當思緒在心頭遊走之際,突然「趴」的一聲把我整個拉回了現實。「主任,<u>玉君</u>發作了」「主任,<u>玉君</u>發作了」。熟睡中的<u>玉君</u>突然彈起後又跌落,睡夢中的小朋友們一一驚醒,全都圍攏過來,我趕緊握住<u>玉君</u>的手,輕輕的喚著「<u>玉君」</u>、「<u>玉君」</u>。而這群圍攏過來的小朋友就像運動場邊的啦啦隊一般,突地異口同聲又有節奏的喊著「<u>玉君</u>深呼吸」、「<u>玉君</u>深呼吸」,時間一分一秒的過去,玉君就在同學們此起彼落的喊叫聲中,慢慢的放電。

牽著<u>玉君</u>小手的我,看著她可愛純真的臉龐,兩眼翻白,口吐白沫,不自覺一陣陣的痙攣與抽搐,心中不捨之情油然而生。但抬起頭看著這一群小褓母們,用自信的眼神看著<u>玉君</u>,並此起彼落的呼喚著,我也忽地勇敢起來了,跟著他們喊著:「玉君深呼吸」、「玉君深呼吸」。

「主任,玉君這次是大發作喔!」

「主任,玉君很久沒有大發作了!」

「主任,我先去幫玉君倒溫開水」



「主任,要記得寫聯絡簿告訴玉君媽媽,她有發作」

這群平均年齡不到十歲的娃兒,每一雙清澈無暇的雙眼泛出關愛的眼神,每張稚嫩的臉龐流露出愛的表現。他們就像一群守護天使般的守護著勇敢的天使玉君,此情此景,我的眼眶突然有點濕潤起來。

看著放電後比較平穩的<u>玉君</u>,我起身想要關上身旁的後門,這時<u>玉君</u>輕拉了我一下,用她疲倦的眼神示意我不要離開。她知道雖然她很辛苦很累,可是卻有全班暖暖的愛迴盪在周遭,陪伴著她。

記得<u>玉君</u>小一入學前,她的媽媽告訴我他除了有自閉症外,今年年初 又有癲癇發作的現象。

癲癇這種病名對我而言雖然是耳熟能詳的,但對這個病症真正的認識 其實是非常貧乏的。當初<u>玉君</u>入學,大家都懷著誠惶誠恐的心情來迎接這 位新鮮人的到來。但這一路走來我看到的不只是大家對伊比力斯症的認識 而已,我更感受到的是每個人都更懂得去接納他人,表達對他人的關心與 照顧。

這群小二的守護天使雖然年紀尚小,但他們卻從勇敢天使<u>玉君</u>身上習得了如何去愛人,如何去關心人、照顧人。而<u>玉君</u>雖然本是位自閉患者,但卻在大家愛的包圍下,懂得與人互動,懂得愛的表達。

我們的心就像一塊大磁鐵,會不斷的聚集同性質的人、事與物,這是一種吸引法則。如果我們都能懂得互相包容,互相疼惜,廣納一切善與福,那就如同有了一把幸福之鑰,在打開幸福之門時,吸引著許多的好事上門,成為一種善的循環。

下課了,站在走廊上,辦公室旁那棵黑板樹裡的麻雀家族,嘰嘰喳喳的鳥叫聲依舊不絕於耳。校園裡孩子們童言童語的嬉鬧遊戲聲仍然此起彼落。從辦公室這端看過去,<u>玉君</u>正戴著她那頂白色的安全帽,拚命的練習獨輪車。這位生命的勇者,正帶領著我為孩子們開啟幸福之鑰。



編者小語:

<u>素卿</u>大朋友:台灣有幸,能有你們這些好老師!這篇文章溫馨感人, 一群群的守護天使代表了台灣的進步,也讓癲癇學會看到了多年來努力 的成果。以您的文章做為今年徵文比賽的壓軸,是再適當也不過的了!

台灣癲癇醫學會 第十屆「人間有情-關懷癲癇」徵文比賽

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

二、指導單位:行政院文化建設委員會、教育部

三、主辦單位:台灣癲癇醫學會

四、協辦單位:中國醫藥大學附設醫院癲癇病友俱樂部、台大醫院癲癇病友聯誼會、台中榮民總醫院神奇之友會、台北市 立聯合醫院中與院區癩峰造極同學會、台北榮總超越巔峰聯誼會、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顛峰關懷協會、社團法 人雲林縣癲癇之友協會、花東地區癲癇病友會、長庚醫院癲癇病友會、屏東縣癲癇之友服務協會、為恭醫 院癲癇病友會、恩主公醫院閃電俠聯誼會、財團法人彰化基督教醫院癲癇之友會、跳躍的音符兒童發展協 進會、澄清癲癇之友會、壢新癲癇病友聯誼會。

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 101 年 10 月 31 日(星期三)。(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"<u>文章及報名表之電子檔</u>"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)参賽分組:(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、高雄市超越顯峰關懷協會 kea. wingnet. com. tw 查詢。
- (七) 評審結果公告:101年12月31日以前(暫訂),由主辦單位專函通知得獎者,得獎名單並公布於本學會網站。
- (八) 頒獎日期將專函通知,配合本學會活動進行頒獎。

六、獎勵辦法:

第一名/每組各取一名、獎金3,000元,獎狀乙面。 第二名/每組各取一名、獎金2,000元,獎狀乙面。 第三名/每組各取一名、獎金1,000元,獎狀乙面。 佳 作/每組各取三名、每名獎狀乙面。

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。

第十屆「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						簡述							
手機													
聯絡電話					(癲癇朋)						







