

序

理事長的話

第 18 屆「人間有情，關懷癲癇」徵文比賽在幾位評審用心的評選後順利完成，也從優秀的文章中選出了多位優勝者。今年的參與文章不論在質或是量的方面，都更以勝以往，我要再一次向所有參與這項活動的大小朋友們，以及辛苦審稿又貼心提供回饋的評審們表達深深的謝意。

每一篇文章透過生動的文字敘述，表達出包括發病的過程造成對自己或家人的震撼，或是和癲癇共處以面對社會上各種挑戰的努力，亦或是藉由文章宣達癲癇相關的知識與處置，篇篇精彩動人。每一篇評審的回饋亦是與作者們的互動，也提供對癲癇更正確的概念以及強調治療的重要性，讓這本論文集不只是得獎的作品集，也是對癲癇症建立正確認知的最佳教材。

台灣癲癇醫學會成立至今已經超過三十年了，除了不斷將國內外癲癇新知及治療趨勢，廣泛傳達給醫療與研究人員外，也肩負起教育社會大眾對癲癇疾患的正確認知及處理方式的責任。期許大家用理解的態度接納癲癇朋友，而一年又一年持續舉辦的徵文比賽，就是串起正確認知的重要橋樑，期待透過眾多故事促進理解，讓我們都更勇敢而正向地面對人生的挑戰。

台灣癲癇醫學會第十五屆理事長

謝良博

110.3.21

得

癲癇朋友

目 錄

獎

國小組

作

品

第一名	癲癇與顱內腫瘤—我的一場生命之旅	李林兒	1
第三名	我的朋友	柯亭伊	5
佳 作	我與癲癇	李權翰	7

國中組

第三名	我與疾病共處的日子	邴起源	9
佳 作	癲癇與我的距離	塗皓安	11

高中組

第一名	我と癲癇	張芷涵	13
佳 作	癲始癇生	李螢蓁	17

成人組

第一名	病人	鄭淼元	19
第二名	我的魔術傘	李育嫻	25
第三名	十一年，癲癇病童終於開始長大成人	洪筱涵	28
佳 作	我與你相遇的那一天	葉佳佩	32
	更重的責任	曾幼玲	37
	這些年，我與癲癇…	徐 皞	40
	風暴	康皓雄	43

得

社會朋友

獎

國小組

作

品

第一名	關懷讓我們更靠近	施侑岑	45
第二名	癲癇症的真相	林育陞	47
第三名	後盾	林芷筠	49
佳 作	折翼天使	陳家翊	51
	化癲癇為生命動力	陳涵恩	53
	用愛助癲癇病友	何孟潔	55
	保護及關懷癲癇寶寶們	劉韋均	57

國中組

第一名	喪屍外婆	張秀婷	59
第二名	我有個伊比力斯弟弟	賴品彤	61
第三名	我們仍握著希望	洪馥廷	63
佳 作	當我們在疫期	李宥霖	65
	告別病魔，活出精采人生	王梓潔	68
	再次相遇，對不起	曾峻祐	70
	溫馨「鼠」於你	江尚恩	72

得

獎

作

品

社會朋友

高中組

第一名	「癲」覆逆境，「癩」出生命力	郭 潼	74
第二名	人間有愛 癲癩無礙	謝采揚	77
第三名	癲起腳尖	李婷芳	81
佳 作	勇敢，是癲癩教會他的	陳彥蓁	83
	有癲癩，沒癲癩	蕭稚宜	85
	我們真的瞭解癲癩病友需要什麼嗎？	蔡宛真	87
	生命中的八分休止符	洪鈺翔	90
	來自星星的天使	蔡詠卉	92

成人組

第一名	她不重 她是我的小瓢蟲天使	梅秀梅	94
第二名	百分之一的機率，百分百的生命	徐嘉鳳	101
第二名	一生懸命	楊阿敏	104
第三名	遲來的美夢	呂怡軒	108
佳 作	超越巔峰的「癲風」戰士	李信男	115
	預演	陳嫻如	119
	關懷癲癩，讓愛蔓延	翁偉哲	122
	悄悄話	呂佩臻	125
	不聽指揮的鼓手	謝采蓁	129
	癲癩的路 平穩地走	林素縑	132
	謝謝校園身邊的你/妳	洪淑琪	134
	難得上了一課	詹志坤	136

癲癇朋友 | 國小組 第一名

癲癇與顱內腫瘤—我的一場生命之旅

李林兒

「大姊姊，妳的卡馬西平帶了嗎？」在全家前往墾丁出遊的路上，媽媽突然的質問，讓我瞬間從睡夢中驚醒。

媽媽口中的卡馬西平，是一種抗癲癇藥物，我必須每天服用兩次以確保我的癲癇症狀不發作。然而這麼重要的東西，我翻遍背包卻不見蹤影。慘了，看來我真的忘了帶出門了。

「回家！」臉色鐵青的媽媽，冷冷地吐出令人絕望的兩字。

「甚麼？我都開兩小時車到大武了，妳要我調頭回家？」爸爸一臉的不可思議。

「出去玩重要還是孩子的健康重要？現在！馬上！回家！」媽媽的口吻堅定，看來已無轉圜餘地。

「……」眼看出遊無望，爸爸心不甘情不願的調轉了方向盤，我知道自己的粗心大意害得難得的家庭旅遊泡湯，心裡除了難過不已，也回想起我與抗癲癇藥物結緣的經歷——那一場奇妙的生命之旅。

約二年級寒假時，我的眼睛開始不時會看到奇怪的彩色色塊，有時候則會伴隨著眩暈或嘔吐。起初，我不知道我的身體出了問題，爸媽也以為只是小感冒或吃壞肚子，對這些症狀不以為意。

到了三年級時，症狀變得更嚴重，不只色塊變大了，有時候還會突發性的嚴重嘔吐，爸媽覺得不對勁，帶我去台東基督教醫院找小兒神經科的樂俊仁醫師看診。樂俊仁醫師是一位問診非常仔細的長者，起初我有點不耐煩，但是樂醫師和藹可親的態度讓我卸下心防，經過一番診療後，樂醫師告訴爸媽說我可能有些癲癇的症狀。

「癲癇不是會抽搐口吐白沫嗎？」一開始爸爸完全無法理解我的症狀



跟癲癇有甚麼關係，經過樂醫師解釋，我們才了解原來只要是腦部不正常的放電症狀就可稱為癲癇，並非只是一般認為的抽搐和口吐白沫。我的眩暈、噴射式嘔吐等症狀，很可能都是腦部不正常放電引起的。

為了找到癲癇的病灶，樂醫師幫我安排了腦電波與電腦斷層檢查，這些檢查做起來都不怎麼輕鬆，尤其腦波檢查還要在頭髮上黏一堆超難清理的膠。檢查結果發現我的右後腦勺長了一顆雞蛋大小的腫瘤，而腫瘤壓迫了視神經，導致我看到色塊與眩暈等癲癇症狀，如果腫瘤持續擴大，甚至可能失明。所以樂醫師建議轉診西部大醫院做手術將腫瘤切除，最後爸媽決定選擇在神經外科手術領域頗負盛名的台北榮民總醫院。

跟樂醫師討論時，爸媽的態度很輕鬆，爸爸臉上還掛著微笑，仿佛是在討論家庭旅遊要去哪裡玩，讓我一點都沒察覺發生在我身上的是一件生死攸關的大事。很久以後我才知道，因為擔心爸媽的情緒在診間崩潰，細心的樂醫師早就將檢查的結果電話告知他們好讓他們做好心理準備。其實那段時間爸媽總在我們睡著以後，兩個人默默無語的抱頭痛哭，哭到床單濕了一大灘之後才入睡。原來在我面前總是堅強樂觀的爸爸和媽媽，也有他們脆弱的部分。

到了台北榮總，為我看診的梁慕理醫師直接告訴爸媽，北榮的磁振造影如果排門診檢查，可能要排到天荒地老，建議直接住院安插檢查並進行手術。爸媽思考片刻便答應了，於是我人生的第一次台北之旅跟住宿就全部在台北榮總裡度過了。台北榮總很大，像迷宮一樣，我每次一出病房就迷路，幸好 92 病房的護理師姐姐們都很溫柔，每次都和善地指引我回病房。

至於手術，其實被麻醉以後我就一點印象都沒有了，只有張開眼時模模糊糊的看到爸媽好像眼睛都在哭，但嘴角卻又在笑，真不知道他們到底是開心還是難過。而我只覺得口乾舌燥，覺得餓卻不想吃飯，想要尿尿卻沒辦法尿出來，身上還插了一堆莫名其妙的管線，痛得我哇哇大哭，而只要我一哭，粉紅色的液體就會從我傷口的點滴管逆流而出，急得媽媽驚慌失措，想方設法安慰我的情緒。為了讓我不那麼難過，爸爸也會跟我說其他病童的故事，例如我隔壁的哥哥已經開了三次顱，再過去的妹妹得了甚麼室管膜瘤之類的。

「爸，你怎麼會知道別人的病情啊？」我問爸爸。他才告訴我，兒科



加護病房的孩子家人們晚上都在外面椅子上守著過夜，大家互相聊天打氣，也分享彼此孩子的病情，所以他知道我的狀況算是比較好的，應該稍微開心一點。話雖如此，其實被困在這鬼地方頭又痛得要命，知道別人的狀況也不會讓我比較舒服。只是看著爸媽浮腫的熊貓眼，我知道我必須忍住眼淚，傷口才能早點恢復，回去碧海藍天的台東。所以當兩個禮拜後，梁醫師宣布我可以出院時，我彷彿被宣告減刑的犯人，高興得要在病床上跳舞了。

梁慕理醫師告訴我們，從我腦袋瓜裡切出來的是一種叫單發性纖維瘤的怪東西，成因不明，也告訴我們必須定期回診。於是我們開始了台北台東的奔波歲月。幸好去北部回診，可以免費住在提供給遠地就醫兒童的麥當勞叔叔之家裡，真是感謝麥當勞提供我們一個在台北的家。

而除了麥當勞叔叔之家外，我更感謝醫治我的兩位醫師。樂俊仁醫師的細心診察早期發現了我的顱內腫瘤，讓我們得以對症下藥處理症狀；而梁慕理醫師的高超手術，讓我能沒有後遺症的早日復原出院。當然最感謝的還是我的父母，他們總是不辭辛勞毫無怨言地帶著我南北奔波，我也知道他們心裡其實比我還擔心，但是為了怕我害怕，他們總是假裝一派輕鬆，把一切不安埋藏心底。

經過這兩年的治療，我的癲癇症狀已經有明顯的改善，詭異色塊幾乎沒有再看過了，只是藥還是得持續服用，只要忘了服藥帶藥，我就免不了像這次一樣遭媽媽一頓臭罵。

看著家門就在眼前，我想我等一下應該馬上去做一張大字報貼在書桌上，提醒我自己下次絕對別再忘了我的卡馬西平。因為只有按時服藥控制病情，我才能有一天能完全脫離對它的依靠，正常健康的過生活。



編者小語：

林兒小朋友：

你的文章寫得非常好，開宗明義，在一開始的第一段，就已經把癲癇藥物的重要性寫出來了，你們全家要到墾丁去玩，突然間發現你的卡馬西

平沒有帶，這是非常嚴重的一件事情，癲癇藥物通常建議連一餐都不要漏吃，因為有可能造成血中的濃度降低，導致癲癇接二連三的發作（這種情況稱為癲癇重積狀態），甚至發生生命的危險。所以你們立刻掉頭回家去拿藥，這是非常正確的作法。



癲癇朋友 | 國小組 第三名

我的朋友

柯亭伊

在我三年級下學期的時候，我被一個跟屁蟲跟上，它跟了我許久，跟到讓我的生活起了變化。

這跟屁蟲讓我無法做一些太劇烈的活動，心情也不能有著太劇烈起伏，食物也並不能吃過於刺激的，連早上起來都不能像以往一樣蹦的一下跳起床。其他因它引起的現象還有許多，我的生活因那跟屁蟲碎成一塊一塊的小玻璃，而這個跟屁蟲的名字想必一定有許多人熟悉，它叫癲癇。

癲癇，一種不可忽視的潛在疾病，它或許潛在於每人身上，但每人爆發的機率並不一定。而某些人，特別受到它的青睞，而我也是被他青睞的其中一人，當癲癇想要來找我聊聊天之時我便會頭痛、頭暈、噁心想吐、很累、無力、昏倒……等。但當它跑去找他其他朋友的時候，我剩下得空閒，也沒有多閒。例如，像體育課這種可以盡興跑步、玩耍的課堂來到時，我的反應會慢半拍，被躲避球砸到；被籃球撞到鼻子；被足球踢到……之類的。這些事情無一例外的我都發生過，雖然我們班十分的友好，會在第一時間，問我說妳有沒有怎樣，但偶爾我還是會想說我真的很弱，球都別人在打，我反而像個大型路障。也因此我不太會在準備體育課要玩什麼的時候決定要玩什麼，因為決定要玩什麼之後我通常都不會表現太好。

但當一位新朋友來找我玩的時候我的心都快高興的飛起來了，它跟癲癇不一樣，它安靜，它會在背後默默的守護著我。假如說癲癇是一位一刻都閒不下來的國小生，那它就像是一位大學生，悠悠閒閒的散步著，它叫做優閒。它在每天早晚會陪伴著我，一起跟癲癇玩。不過麻吉也會有鬧翻的一天，只要我不喝它，它也不理我；但癲癇那熱情以及活力使我不容易招架它，因此我出現了頭暈、頭痛的現象。當天空脫掉及蓋上一層黑布之時，我重新投向優閒的懷抱，而癲癇看見優閒一來便識趣的走了，而頭痛、頭暈的症狀也隨它而去了。我再一次的得知，優閒，我少不了你，我要持續的喝你。

癲癇雖然讓我一刻也不清閒，但它讓我發覺台灣的健保制度很好，因

為或許在國外我喝那幾毫升的優閒就要數百元美金，但我在台灣喝那幾毫升的優閒只需幾元的新台幣，所以我很慶幸生在台灣，但我還是不太願意交癲癇這位朋友，雖然有優閒在。



編者小語：

亭伊小朋友：

你把癲癇藥物優閒，比喻為一個新的朋友，他來陪你玩的時候，你的心都高興得快要飛起來了，因為他跟癲癇不一樣，他安靜，他會在背後默默的守護著你，你說癲癇是一位一刻都閒不下來的國小生，那優閒就像是一位大學生，悠悠閒閒地散步者，在每天早晚都會陪伴著你，一起跟癲癇玩。這個比喻非常的有趣。而且你說，只要你不喝他，他就不理你了。而癲癇看見優閒一來就識趣的離開了，你不舒服的症狀也就隨之而去。

所以癲癇藥物，其實是我們罹患伊比力斯的小朋友最好的朋友了！

癲癇朋友 | 國小組 佳作

我與癲癇

李權翰

國小四年級時，我在學校午休時，忽然倒地抽搐，所以，老師急急忙忙的叫救護車，並通知我的家長，這是我第一次發作。經過一連串的檢查，醫生確診我有「青少年肌躍性癲癇」，從此，我就與癲癇有了不解之緣。

自從我被確診有癲癇之後，我的生活有許多改變，例如：在學校不可單獨行動、每天早晚都要吃藥；假日時，媽媽都會要求我要午睡和太刺激的遊樂設施不可遊玩……等，雖然生活上有時會不方便，但是要以安全為優先考量，不要逞強。

我覺得癲癇是上天給我的考驗，我以平常心去看待它，平日的的生活與運動都和一般人相同，不會因為我有癲癇，而侷限了我的生活圈，我依然勇於嘗試各項新事物，也參與許多校外活動，我要用積極樂觀的態度去面對每一天，也期待有一天，癲癇能夠遠離我。

許多癲癇的公益團體，為了讓病友們走出戶外，也讓家庭照顧者有喘息的空間，會舉辦各式各樣的活動；醫院方面，擁有專業知識的醫師團隊們，會定期舉辦有關癲癇的講座，讓社會大眾更了解癲癇的正確知識。

謝謝這些默默為癲癇病友們付出的團體與志工們，因為有您們多年來的努力，讓我們的生活環境受到應有的尊重與照顧。癲癇的出現或許讓我的生活不完美，但有許多人的陪伴與支持，讓我覺得不孤單，感受到人間有溫暖，處處有溫情。我相信只要保持樂觀積極的心去迎接每一個挑戰，「癲癇鬥士」也能擁有光明燦爛的未來。



編者小語：

權翰小朋友：

青少年肌躍性癲癇，是一種非常良性的癲癇，不必太多的藥物就可以獲得良好的控制，比較討厭的是常常要吃到長大才會好。它的特色是在清早快要睡醒或者剛睡醒的時候，身體會有連續的幾次抖動（肌抽躍），有時候會跟著全身僵直陣攣大發作，有的小朋友在刷牙的時候會把牙刷給甩出去，有的會把茶杯給甩出去，有的在吃早餐的時候會把麵包甩出去，現在最常見的是把手機甩出去。在腦電波方面，有非常特徵性的全面快速棘波和慢坡的複合波表現，非常容易診斷。不管怎樣，記住這句話：長大就好了。

癲癇朋友 | 國中組 第三名

我與疾病共處的日子

邴起源

我在 103年12月4號當時是國小三年級上學期上課時，同學發現我口吐白沫好像正在發呆一樣，就跑去跟老師報告，教室突然鬧哄哄，學校的護理師阿姨跟老師趕快把桌子搬開讓我躺下，有幾個女生同學還緊張到哭出來，學校就叫救護車把我送去醫院，當天就住進加護病房治療，爸爸媽媽很心急只能在外面等候。原來是我生病了，一種叫做自體免疫腦炎的疾病，然後在醫院住了一個多月才慢慢好起來。

出院在家休息兩個月後，下學期才去學校上課，很多同學都很關心我，讓我很感動，但是我又一直癲癇發作就一直到了醫院打針治療。每次發作身體就會抖動，就像一條被釣上來的魚，頭很疼會昏倒在地上，同學看了很害怕不敢靠近我，有些同學還會學我的動作。四年級時我的病更嚴重，上課到一半所看到的東西歪七扭八很可怕，讓我害怕得會跑出去教室躲起來或是亂跑大叫，還有幾次想要從樓上跳下來，聽媽媽說這件事全校都知道了！漸漸的同學們就不跟我玩，因為他們覺得我很奇怪。升上五、六年級媽媽陪著我在教室上課保護我，因為我常常會癲癇發作老師無法照顧我。五、六年級換了新同學，大部分同學還是不敢靠近我，但是有三四個同學對我還不錯！

到了國中比較能說出發作的感覺，發作也有步驟(1)睡覺(2)預備(3)發作，就像是在開刀前被「麻醉」的感覺，只是順序相反。麻醉的步驟(1)打藥(2)預備(3)進入麻醉狀態。麻醉是打麻藥後，眼睛是張開著的，嗯？怎麼沒感覺怪怪的，不對勁喔？啊！什麼？啊！不要！不要啊啊！眼睛閉起來然後就睡著了。而發作是睡覺眼睛閉著的，沒感覺，睡覺中怪怪的，不對勁！大喊：「啊！不要！不要！不要！」好像電流通過全身，啪啪啪……眼睛睜開了。每次去住院治療時，就會認識一些罹患其他病因的朋友，有的比我更嚴重，但是我們有共同的地方就是不怕打針吃藥。在醫院有很多有愛心的醫生和護士照顧下，我們一起努力讓身體好起來。

升上國中後我們班上同學都是身體有障礙的，但是我們的心都很善

良，我有很棒又有愛心的老師教導我照顧我，讓我可以開心學習。從小我對火車、捷運就非常有興趣，我最大的願望是想要長大後當火車、捷運、高鐵的駕駛員，現在我要努力念書考上大學。希望有一天我的病會完全的康復，讓爸爸媽媽不再擔心，我就可以去考鐵路駕駛員。因為我知道生病很辛苦，在我生病的這些日子，最感謝爸爸媽媽還有幫助過我的每一個人，希望長大後我有能力也可以幫助其他需要被幫助的人。



編者小語：

起源小朋友：

你對於自己發作感覺的描述非常的詳盡，讓我們也可以身歷其境感受到你發作時的感覺。

所謂的自體免疫性腦炎，是最近這一、二十年才了解的一種疾病，就是身體產生了對抗自己大腦的抗體，造成我們的大腦發炎，從而引發了癲癇的症狀。在治療上，就要找到是哪一種抗體，是什麼原因產生這個抗體，例如有的人是身體裡面長了卵巢瘤，就把這個瘤給切除掉。如果找不到，也可以使用免疫球蛋白或者其他抑制免疫，例如類固醇等藥物來治療。總之，在目前絕大部分都是可以治療的。

你長大了以後想要當火車、捷運和高鐵的駕駛員，那更要好好吃藥，早點把癲癇治癒，千萬不能在駕駛的途中有任何發作。

癲癇朋友 | 國中組 佳作

癲癇與我的距離

塗皓安

癲癇，是一種大腦不正常放電的現象，可能會導致全身或身體局部抽搐，這種感覺不怎麼痛快，相信我，雖然發作的當下可能甚麼感覺都沒有。同時，它也是我的同伴，一個陪伴我度過青春的另類同伴。

還記得，我第一次和它的相遇是發生在國小五年級的時候，那時候好像是半夜，過程記不清了，只記得清醒過來時，人已經身在急診室，而且我的身體好像是被鬼壓住一樣，想要坐起來，卻動彈不得，一旁的爸爸和其他家人們一臉憂愁，就只剩我還在狀況外。隔天，聽他們和醫生的對話，才知道，原來我睡覺睡到一半，突然全身發抖，口吐白沫，然後……。發作隔天我覺得自己就像一個植物人一樣，什麼事都沒辦法做，全身無力，在那之後我平均每個月會和它相遇一次，最印象深刻的一次，我和爸爸在美食街吃飯，吃到一半忽然發作了，隔壁桌的客人以為我心臟病，甚至問爸爸要不要叫救護車，讓我事後覺得很丟臉。慢慢的，我已經學會接納它。

漸漸地我了解到，癲癇，其實沒有那麼恐怖，就像我說的，發作後只是會全身無力而已，並不會對我的生命造成影響，醫生說平常盡量不要把自己操太累，基本上就不會發作，我也有用藥物來做控制，所以我已經快要一年沒有和他相遇了，不需要太擔心。即使這樣，卻還是遇到了瓶頸，學校說有癲癇的人不能下水游泳，我的媽媽為了我，寫信給學校主任，就只是為了讓我下水，這個舉動讓我很感動。

至於它下一次找上我會是什麼時候呢？這個問題也讓我百思不解……。恐怕只有天會知道答案。還有，要不是有它，我也沒辦法感受到，原來我的家人是那麼愛我。



編者小語：

皓安小朋友：

你說的沒有錯，人生有得必有失，要不是你罹患癲癇，否則你沒有辦法感受到你的家人原來是那麼的愛你。你也說到，醫生說平常盡量不要把自己操太累；因為疲倦是造成癲癇發作的誘因之一，平常要想辦法減少各式各樣的壓力，也千萬不要有睡眠不足的情況，癲癇藥物更是要準時服用，基本上就可以減少發作了。

又，癲癇小朋友當然是可以下水游泳的，但是要稍微注意安全，不要一個人下水，也不要到水深的地方，游泳池旁邊最好有家長、老師或者同學隨時相伴，也要量力而為。畢竟台灣四面環海，充滿了湖泊和河流，游泳是每一個人應該要有的基本技能，並沒有說你有癲癇就不能夠去學游泳，我們應該要讓大家在正確的觀念。

癲癇朋友 | 高中組 第一名

我與癲癇

張芷涵

我相信很多人都對癲癇這個病名並不陌生，但實際上能夠真正了解癲癇患者的朋友又有多少呢？

在這裡，先來說說我的故事：在小四下學期的某天清晨，在睡夢中突然被爸媽叫醒，被叫醒的我，還在半夢半醒之間，但還是睜開眼睛，看到爸媽驚慌失措快哭出來的表情，媽媽緊張的問：「妳哪裡不舒服？要看醫生嗎？手腳有沒有怎樣？」被問的我，則是滿臉問號。

我想：「我不就是在睡覺嗎？哪有不舒服啊？」後來媽媽跟我說，我在清晨五點多的時候，突然全身抽搐，還發出奇怪的嘶吼聲；媽媽在當下被我嚇哭了，還問爸爸說我是不是中風了。

爸爸換好衣服打算帶我去掛急診，接著我就清醒了，抽搐的動作也停止了。

爸爸上網查資料才知道，原來我這是「癲癇發作」，媽媽聽到後眼淚就跟著掉了下來，爸爸安慰媽媽說：「現在醫學很發達，有藥物能夠控制癲癇發作。」當下馬上跟學校請假去醫院看診，也預約了做更詳細的檢查；做檢查之前，護士阿姨給我一顆藥丸，是能幫助入睡的；在六月做完腦波檢查，在八月的時候又做了核磁共振檢查。

其實，在等報告的時間真的滿煎熬的，因為很擔心自己的腦部「是不是出了問題？還是受傷了？」想著想著，不知不覺中，就哭了出來。

檢查報告出來了，醫生告訴我們，雖然核磁共振沒什麼問題，但是腦部確實是有異常放電的情況；這樣看起來，是找不出病因的，這對我來說，算是一個好消息吧……

醫生也評估了我的狀況，只要吃藥兩年就能夠痊癒了；但隨著年齡增長、荷爾蒙變化、環境以及壓力等等原因，導致了我的症狀時好時壞；讓我吃藥吃得很無力感、很沮喪、很氣餒；甚至感到自卑、沒自信和絕望，

感覺自己很像自閉症的人；也因此我的負面情緒也跟著越來越大。

在小五時，因為媽媽寫聯絡簿想提醒老師我的症狀，請他幫忙留意；結果竟然被男同學看到！這就算了，他們還取笑我！

國中三年，我因為有癲癇而飽受言語上的霸凌和惡作劇，他們愚蠢、幼稚又無知的行為已經造成了我身心上的永久性傷害；因此，我痛恨上學，不想與人接觸，對這個世界充滿了敵意；後來，因為與同儕相處不睦的關係，和課業壓力大；在充滿壓力的國中生活下苦撐著，結果因為承受不住而昏倒住院；最後，我終於熬到畢業了！

上了高中之後，每個老師和同學都很照顧我，真的很感謝他們。

我問了同學：「你對這個病有什麼看法？」他們說：「這沒什麼啊！得了又不會怎樣。」我心想，可能是他們有遇過跟我有同樣情形的朋友，也因為沒有親身經歷過；才會這麼輕鬆吧！

許多人對癲癇有極大的誤解，以為這是「神鬼附身」「靈魂出竅」等等，或者是以為這是無法被治癒的疾病；其實這是有藥能夠治癒的，只要能夠準時吃藥、飲食均衡、睡眠充足等良好習慣，就一定能痊癒的！

有些人會用癲癇的俗名來取笑人，癲癇俗名「羊癲」和「羊癲風」以及「豬母癲」我覺得這樣真的很傷病友的心，也覺得他們這樣很可惡。

希望大家如果有親戚朋友是癲癇患者，請不要取笑他們，像我們這種病患，最需要的就是「關心」和「鼓勵」。

當我們發作了，該怎麼辦？以我自己在學校時為例；稍微做了整理，想給大家參考看看。

癲癇有分「大發作」和「小發作」發作時，因為腦部異常放電；所以患者是處於無意識的狀態。

小發作的處理方法：

1. 幫忙扶住患者，讓他坐下，避免因為發作時四肢無力而跌倒受傷。
2. 因為容易有暈眩、昏倒的疑慮，所以要移開身邊的危險物品。
3. 不要強制拿走患者手上的物品，避免產生意外。

4. 等待患者清醒後，再扶到保健室平躺休息；在必要時協助通知家人。
5. 座位可安排在靠近牆壁兩側，或是與他人併坐；預防發作時跌落椅子。

大發作的處理方法：

1. 拿柔軟的物品墊在頭部，避免因為反覆的撞擊而受傷。
2. 拿下患者的眼鏡，解開衣領以及緊束的衣服。
3. 如果嘴巴裡有分泌物，或有嘔吐的情形，請幫忙將患者側躺；讓口涎流出來，避免嗆到。
4. 請不要強行撬開患者的牙關，以免牙齒脫落，阻塞呼吸道。
5. 觀察發作情形，如果發作時間超過五分鐘，或是還沒完全清醒又再度發作；請打 119 協處理，以及通知家人。

雖然說生這個病很辛苦，但是真正辛苦的人是家人和朋友，他們不但要忙自己的事，還要忙著照顧我，真的很感謝他們，也對他們感到非常的抱歉；因為我的關係，讓他們一直處於緊張的氣氛；因為不知道我什麼時候又要發作，有時候，我真的很希望不要生這個病；最好這個病不要存在於這個世界上，但是，這是不可能的。

我們還是得接受，因為遇到了，也只能坦然的面對；逃避現實是沒用的，它還是跟自己在一起，不如試著與它和平共處；不要抗拒、害怕它，我覺得這才是正確的選擇。

我選擇接受它、面對它，並且試著與它和平共處，是滿成功的；還有，我覺得放輕鬆和做自己喜歡的事等等，都能幫助病情好轉耶！可以試試看！

我們是有些地方和別人不一樣，但是在我們沒發作的時候，就跟一般人一樣，不是嗎？所以，不要難過，人家說：「喜樂的心，乃是良藥。」只要我們保持著樂觀、開朗的態度來面對它，以及遵循醫生的建議、配合吃藥、定期回診做檢查，我相信，我們一樣擁有著美好、快樂的人生；一起加油吧！



編者小語：

芷涵小朋友：

你在文章裡面寫到，國中三年，你因為有癲癇而飽受言語上的霸凌和惡作劇，這些行為造成你身心上的永久性傷害，導致你痛恨上學不想與人接觸，對這個世界充滿敵意。我們知道之後，非常難過，因為在台灣癲癇醫學會與兒童伊比力斯協會過去將近 30 年的努力之下，想盡辦法改變社會對癲癇朋友的不正確觀念，可能是努力還不夠，這個目標仍然沒有辦法全面達到，因此造成了你的傷害，我們對你感到極為抱歉。我們也會繼續努力來扭轉社會上不當的觀念。

又，所謂的羊癲、羊癲風和豬母癲，這些都是我們老祖宗們所留下的俗名，在當時的環境之下看似理所當然，但是時空環境已經轉變，當然現在不應該再使用了。

癲癇朋友 | 高中組 佳作

癲始癲生

李螢蓁

曾經有人說過：「若無相欠，今生未必相遇。」這句話我想了好久好久，給了我很多的啟示。

嬰幼時期的我，是個活潑可人的女娃，直到了上了國小，慢慢的發現了我的缺點，我學習的速度遠比正常人緩慢，幸得父母親不離不棄的積極帶領我進入早期療育的課程，在這個小小的教室裡，我從中認識到不同的病童，更有些小孩是從寄養家庭裡的媽媽帶來的，當時的我真的覺得我好幸福，因為我至少有愛我、疼愛我的家人。

就在治療開始有起色時，遇到了我人生中第一個課題，因為意外而導致傷及到我的頭部，因長期的劇烈頭痛，一直無法緩解，經一連串的診斷，最後轉院求診，最終確診了我得癲癇了，從那時我開始服用藥物，但每隔一段時間，我總是會再病發，進入國中時，健康中心的護理師以為我是會抽搐、咬舌等症狀，嚇得不知如何是好，但最後總能有驚無險地度過。上了高中，健康中心的護理師，又先入為主的將我歸為先天的癲癇患者，最近又因種種因素的緣故，再度在校發病，護理師這時也才了解，原來真的不是他們所想像的症狀。

我心中真的很納悶，為什麼要將癲癇的患者如此歸在同一類呢？就好比世間有百種人，但都生活在這個地球上，因為有緣，大家才能就近生活，彼此相互照顧，才会有現在所謂的多元文化社會，我想要說的是，請大家多一點關愛及包容，少一點暴力與衝突，這個世界會更加祥和。癲癇患者也是這個地球的一份子，何不多了些包容，多用些關懷的角度與心情去看待及認識呢？我在想是大眾的認知不足呢？亦或是衛教宣導不普及呢？

因為如此，開始了我癲癇的生活，目前我服用藥物控制，定期的追蹤回診治療，雖然有時仍不免病發，但時間一久，家人們也不再手忙腳亂了，我還是可以和一般人一起自由快樂的呼吸著新鮮的空氣，我也還是可以上學、運動等等自由的生活。因為這次的意外，我也才得以認識什麼是「癲

癲」，所以到底是我家人，還是家人欠我，但是這都已經不要緊，重要的是我們彼此都願意去認識且正視這個人生的課題。



編者小語：

螢蓁小朋友：

你在文章一開頭說到，若無相欠，今生未必相遇。這是一種前世今生的觀念，美國有位很有名的精神科醫生叫做魏斯，寫過有關幾本前世今生的書，賣座非常好，協助過許多的人走出了心裡的挫折。

你的癲癲以劇烈頭痛來表現，確實比較少見。但是不論如何，癲癲本身就是一種大腦不正常放電的現象，所以癲癲是一個通稱，因此會歸類於同一疾病種類。當然癲癲裡面有的比較良性，有的比較難以控制，有的過幾年就痊癒了，有的卻必須長期服藥，有的甚至還必須接受手術治療才能夠痊癒。

癲癇朋友 | 成人組 第一名

病人

鄭淼元

我曾經是個癲癇患者

在一場縣內中輟會議上，我本來完全不想要發言的，身為一個列席的輔導老師，除了報告自己的個案之外，也都不應該發言的，然而我聽見了一個脆弱家庭的中輟生，我彷彿看得見這孩子的混亂，他的父母的無奈，他的老師的無助，他的同學的尖叫……就像 13-14 歲時的我……。

一個病人的誕生

「你在搞什麼啦？！你認真吃飯好不好？！」

13 歲，升上國一的上學期，正值國中課業壓力指數開始起飛的歲月，我在一次課後小睡起床，準備晚餐吃飯的晚上，還帶著睡意的我坐上餐桌，卻不由自主的一直把碗筷拋飛在家人面前。

每當我定神思考家人為什麼對我說話這麼兇的時候，我發現我不知道他們在講什麼，為何我沒有印象我摔碗啊？為何我好像聽他們說過類似的話又像是剛講而已？為什麼我控制不住我的手別再挫挫挫的？為什麼補習時間快到了我卻一直斷片連飯都吃不完？我無暇顧及這些一閃而逝的疑問，拿著背包趕快出門朝向補習班出發，然而那一天最後的回憶，就是警察杯杯叫醒我，用警車把說不出我家地址的我載回派出所，然後問了我說……

「同學，你有吸毒嗎。」

「你可能是長腦瘤了！也可能是腦內有撞擊過留下血塊。」

在初次診療的那間醫院的那間診間裡，一個醫學專家對著個國一學生

與他只有高中畢業的母親，說著一堆不是很能理解的話語，就像是同一個空間裡的兩條歪斜線，即使看得見彼此，卻也永遠不平行也不相交，醫病達不到理解。

我不是很清楚這個大腦異常放電究竟會怎麼影響我，只是看見媽媽在流淚，似乎再遲鈍如我也知道不是太妙，被溫柔的護理師推進一台名為斷層掃描的白色機器中央的大洞，我身為正常人的自尊似乎也被瞬間的抽吸入那個冰冷的大洞再也找不回來，我能感受到自己的血壓似乎急促的下降，讓我的心跳漏拍預定的下一拍，讓我的肌肉像咬不到傳動軸空轉的齒輪，讓我的眼淚不由自主的滑落到我假笑的嘴角，因為我意識到了一件讓我作噁的頓悟：

「我再也沒有辦法過著像正常人一樣的生活了」

「你可能是基因突變吧！」

看著初診的醫師吐出這句話，卻讓面前這對單親母子像在洪流中抓到了浮木。找不到預期的腦腫瘤與血塊，也就取消了神經外科的會診，那代表著我不必被鋸頭骨挖腦袋了，我仍然記得神經外科醫師是怎麼拯救老家中風後又癲癇的鄰居阿公，那塌陷沒了頭骨的額頭，讓他的家人失去了期待，讓鄰居阿公放棄了復健，讓子孫們爭奪起了家產……。

「所以我鵝子到底是怎麼了？」

人間天堂我還沒有體會過，人間地獄我已然看見大門，門口上面寫著……「癲癇」

「唉呦~那我要離你遠一點！」

確診是一回事，治療則是另一回事，由於真正原因依然不明，所以治療方向轉向控制病症，原因就是我的抽搐仍是不可控的，隨時在擔心會不會數學課上到一半就發作，所以我必須要跟一些師長同儕透露我隨時可能的昏迷是怎麼一回事，然而這該死的病名與傳統帶有罪責的刻板印象，讓所有親近我的朋友頓時退避三舍，拉開了距離，就像水面的油花遇見了洗碗精一般，就像正常人對待傳染性疾病病人。

我曾經誤以為坦白的告訴師長們我的脆弱之處可以換來的包容與理解，但你們聽見那個病名就像鼻子碰到熱鍋的貓咪一般的尖叫彈開，就像巫師們聽見佛地魔一般倉皇走避，我知道了，如果不想去角落待著，就不要承認自己是病人。

我開始消極的偷偷不吃藥，自作聰明的認為只要有睡飽就不會發作，自以為是的以睡覺治百病的態度來面對幾次小發作，可是我還是又迎來一次大發作，又一次的用著混亂的記憶面對我的學業。

那是一個很冷的冬天，我用心的準備著隔天的考試，發作的前一晚應該是在背英文單字與片語吧！沒有記憶自己讀到幾點鐘，只知到很晚，那晚應該是我習慣背完單字後打個勾的動作結束溫書上床睡覺吧？家人後來告訴我在那天早上要準備盥洗著裝上學時，我又發作了，姊姊弟弟目睹我雙手又在不聽使喚的拋出牙刷跟衣物，反覆幾次的意識斷片又回魂，砰！他們說我昏倒了，並且咬破了一部分舌尖，口裡如同電視上演的吐血。

那天的記憶是從上午 10 點多才開始的，拒絕了家人要帶我去醫院的要求，我帶著欲炸裂的頭痛與發作後微血管爆裂得像瘀血的雙頰趕到學校，補考英文得到的是一蹋糊塗的 20 分，我一如往常的自責自己為什麼這麼大意沒有準備這次考試，考試後翻開課本找答案，我發現上面勾滿我標示已經背起來的打勾記號，回家後也看見自己前一晚在紙上複寫過好幾次的單字片語，自責兼疑惑了一整天我猛然發現...

「我的單字被癲癇偷走了！我的記憶不見了！」

是失憶了，包括前一晚的部分記憶都消失不見了，不是淡忘，是完全不見了！那晚的記憶與單字從未在我後來的人生中重新回到腦中，我只得委屈自己再重新回頭背一次單字，每打一個已背起的勾，我心中懷抱著的期待就一點一點的消滅——期待著可能重新背到不知到哪一個字的時候所有回憶會回來。

後來轉診到榮總，主治醫生蘇明勳醫師說那部分的記憶應該是因為大發作而傷害到腦細胞了，簡單說就是大腦的一部分死掉了吧！這次的震撼太大太大了！可不可以來個人幫我把癲癇從我的大腦中給拿出來呀！！！體認到自己沒有這樣的能力可以一直失憶一直重讀，我卑微的告訴自己.....

「承認自己就是個癲癇病人吧！」

「你就是個病人！」

「病人。」

類正常人的生活

帝拔癲陪著我從國中到大四，從小屁孩到大學生，從沒全民健保到有 IC 健保卡，從吃藥會噎住到吃得很流暢，從去榮總看病到搭捷運去關渡醫院看病，我不喜歡它卻也不能沒有它，隨著歲月的度過，讓我已經放棄去否認病人的身分了，當個病人不是什麼太困難的事，困難的事是承認自己是個病人。大四寒假回關渡去看定期的腦波報告，蘇明勳醫師告訴我很好很正常，問了我多久沒發作過……之類的例行問題，然後就說了句我在 14 歲時就想聽到的話……

「那我們停藥看看吧！」

那天關渡是雨天，但是我不在乎；那天我忘記拿走健保卡了，因為不需要像以往要在診間外等長期病藥單與下次預約單，也因為……

「我好興奮啊！」

後來還是有回診，除了拿回健保卡也是要給蘇醫師再看看我的狀況，此後將近 20 年，我沒有再見過蘇醫師了。在此之前，我從來沒有想過有一天，我可以過著跟正常人一樣的生活。但是仔細想想我其實在試到了藥與劑量，控制住異常放電之後，就過著跟一般人大致一樣的生活，一樣的面對北聯與大學聯考的壓力，一樣的上著體育課聊著 NBA，一樣的考上大學離家外宿，也一樣的畢業實習考教師甄試，唯一的不一樣就是被驗退當不了兵。

蘇醫師曾直言這樣的奇蹟不一定會出現在每個患者身上，但是讓大腦在藥物的輔助之下保持平衡的發展，青春期過後或許會有不一樣的病程發展。我曾經悲觀的認為這不過是醫生可憐我的安慰之言，卻在認份服藥控制 10 年之後得以不再依賴藥物。

請貴校要促使家長監督孩子按醫囑服藥

回神到會議上，掙扎了許久的我在與會的科長、科員、少年隊刑警們、特教老師們、與輔導老師們面前忍不住承認了：

「我曾經是個癲癇病患」

「讓孩子按時服藥，發育期過後可能會不一樣」

我分享了只有病人才能了解病人的體悟，也告訴與會人員我有個能在單親狀態下堅毅陪伴我生病的母親，有個能說服我認份吃藥的醫師，有個疼惜我願意認我當乾兒子的老師，以及有個認份吃藥的自己。我得到了一些掌聲，但那不是我的初衷，我希望他們能在這個中輟生身上看見一些希望。

我是癲癇病人，但不是在醫師診斷之後能夠馬上接受自己是病人，癲癇病人需要時間來說服自己接受自己，如果能穿越到過去，我想請母親不要在我面前表現哭泣自責，這不是妳遺傳給我的；我想請師長們不要對我們難寫的病名大驚小怪，這不會傳染到你身上的；我希望當年的大家能夠告訴我這個癲癇病人：「配合醫生，好好吃藥」。就像在診間外候診時其他癲癇病患勸我的那句話，那句蘇醫生從不生氣也會一直告訴他們的話，那句蘇醫師安慰崩潰的我後，告訴過我不知道幾次，反正講很多次的那句話……「按時服藥，你還是可以像個一般人好好過你的生活。」



編者小語：

淼元大朋友：

非常恭喜你的癲癇已經痊癒了，從你的病史上來看，13歲時發病，剛睡醒之後準備吃晚餐，把碗筷拋飛。另外一次，早上準備盥洗著裝上學時，又發作了，拋出牙刷和衣物，接下來跟著大發作昏倒並咬破了一部分的舌尖，這應該是青少年期肌抽躍癲癇的特徵。在前面，我們也有稍微簡單地描述了一下這一種癲癇。

你講到，如果可以穿越到過去，你想請你的母親不要在你的面前表現哭泣斥責。很多的父母，都覺得是自己的錯，沒有把小朋友照顧好，讓小

孩子得到癲癇這個病，而非常自責。我們非常同意你的話，這跟父母是沒有任何關係的。

有的癲癇小朋友的父母們，因為自責而過分的溺愛小朋友，想吃什麼就給他們吃，想要什麼就盡量滿足他們，造成體重過重或者個性嬌縱，愛之適足以害之，一定要引以為戒。

癲癇朋友 | 成人組 第二名

我的魔術傘

李育嫻

曾幾何時，不論晴天或下雨，只要我出門，手邊總不忘拿著一支立傘隨行。出門手機可以不帶，但身邊缺少那把傘，我猶如沒油的汽車，無法前進。這支傘不是用來遮陽或擋雨，它是我出門時最好的心靈伴侶，也是我最可靠的行走伙伴，有了它，我才能無畏的、穩健的向前踏出每一步。

該從何說起我像其他老人家們，需要拄著一把傘行走的故事呢？切確時間點也許無從估算，但可以確定的是，拄著一把立傘走路，甚至得一步一步小心數著我的步伐避免跌倒的開始，是從先生放手讓我慢慢學習獨立，自己勇敢走出家門去過平常人的生活，例如逛街、購物、散步等再一般正常不過的活動開始。

說來諷刺，生肖屬猴牡羊座的我，在 33 歲前活力充沛、行動敏捷，真的就像隻猴子一樣的活躍。在職場也是意氣風發，活動力旺盛，做事積極熱心，凡事向前衝，我不要求升官發財，但求能在職場揮灑我的長才，擁有自己及被他人認可的一片天。但是老天爺對我開了一個玩笑，送給了我一個朋友後，我的人生不得不轉向。伊比力斯症——這個朋友很調皮又難纏，剛開始捉弄得我很慘，之前對它完全陌生，所以它以一種嚇壞我同事、長官的方式來開始跟我結交。那次上班時突然的「全身僵直陣攣發作」後，又在其他醫院的誤診下，無法獲得適當藥物控制，以致往後數月間無論是在上班時、在用餐時、在上樓梯時，甚或在路上行走時又大發作了數次，導致我的尾椎挫傷、合併半脫位，手腳及頭部也曾受過外傷。直到已故家三姊（前年中不幸罹癌往生）多方打聽，最後引介我到台北榮總林醫師門診處就醫，他聽完我的片段不完整陳述後，先幫我做了腦部磁振造影檢查，發現我腦部右側顳葉有輕微萎縮，就此才解開病因，經由林醫師對症下藥後，病情因此漸漸獲得控制。

到台北榮總就醫後，從以往的全身大發作到後來持續一段時間的小發作，再到現在偶爾還是會出現的「肌陣攣發作」，回首這段來時路，那是從民國 91 年 SARS 疫情爆發的那年到現在，我與伊比力斯症的另類友情



竟也長達近 20 年了。這一段漫漫長路，就如每位病友一樣，背後都有一個不足為外人道的辛酸。我很幸運這一路走來都有先生的扶持，及我那個善解人意的可愛女兒。從她不足兩歲尚在襁褓時期我開始發病，如今她已是亭亭玉立的大學生。從小看著這樣的媽媽長大，更是對我無微不至的關照，所以相較其他病友，我覺得自己很幸運也很幸福。現在我已將之前一直攙扶著先生或女兒的那隻手，換成了一支立傘，它成了我先生或女兒的分身。在我左小腿無預期的痙攣發作不支快倒下時，有它支撐著，我只需拄著傘在原地站住停留片刻，等到心裡的驚嚇平復及腿部也恢復正常時，我又可以安心地慢慢向前邁開步伐，同時也提醒自己往後走路一定要更小心。經過這麼久的時間，立傘也一把一把的換，有的是無意間被我遺忘在捷運車廂內或商店外的置傘架，有些則已功成身退，但它們都曾經是陪伴我、給予我協助的好朋友，感謝有它們一路相隨，才能讓我更大膽地跨出每一步，穩健的向前行。

我的職場生涯也因為伊比力斯症之故，讓我在 6 年多前做出了重大抉擇。在生病後的近 20 年來，因為自己健康狀況的不穩定，加上繁忙的公務，加班是常態，所以大部分家事的操持及女兒的照料，幾乎都落在先生身上，我能分擔的家務有限。尤其對於女兒的成長過程，我幾乎錯過許多她人生中僅有的一次。離職的前幾年，我還得忙於應付相關的國家考試，在蠟燭多頭燒的情況下，反而沒有一樣能做得好，一度讓身體健康狀況又亮起紅燈，好不容易才獲得控制的伊比力斯症因為壓力之故又開始蠢蠢欲動。因為罹患這個病症之故，我曾有短暫失憶，爾後記憶力大不如前，也失去了原有的方向感，對事理的分析力也出現明顯的下降，這些都成了我在職場上無法說出的障礙，從前如魚得水的日子已成往事，加之以長江後浪推前浪，既然識我的伯樂長官已不復存在，我即使是千里馬也無人知曉，空有雄心壯志仍在，然客觀身體狀況已無法勝任，該是我歸去來兮之時，於是毅然決然地離開人人稱羨的公職，開始一個全新完全屬於自己的新生活。

現在的我沒有辦不完的繁瑣公文、做不完的會議記錄、接不完的無理陳情人電話，取而代之的是真正放鬆的自我充實生活。學習陳氏太極拳小小滿足自己從小想當俠女的夢想；上書法課提筆寫書法，希望能練得一手好字；自由自在的閱讀，空閒時將曹雪芹的「紅樓夢」當佛經來領悟，增長智慧；全家一年出國二次旅行，徹底實踐「讀萬卷書不如行萬里路」的真諦……。雖然少了一份實質的薪水收入，但精神心靈上的富足及身體的健康，卻是千金難買。此外，我有餘裕的時間可以隨時回彰化老家探望年



邁的雙親，想當年我因不明原因生病時，他們心急的到處為我求神問卜，心疼愛女之情溢於言表，現在也該是我承歡膝下，略盡為人子女孝心之時。令我意外的是，在我剛發病時多方為我打聽診治醫師的終身未婚三姊，不幸在前年因罹患肺腺癌過世。在她艱苦的與癌症奮戰那半年，我得空在病榻前陪伴她，直到她離開人世。想當年她虔心努力地守護著我，如今我的健康已恢復得與一般人無二之時，她卻抱憾撒手人寰，我只能努力的安慰自己，幸好在她人生最後的那半年我沒缺席，否則抱憾終身的將會是我。三姊，請您安息！感謝有您，讓我得以到台北榮總就診並恢復健康。我想跟您說，在榮總關醫師的細心關照下，我現在很健康。雖然您有形的肉身已化為煙塵，但是您在世對我的關愛之情，永遠像是一把無形的傘長相伴我左右。

人生的境遇總是隨時充滿變數，但福禍總相倚，無絕對好壞，有時人生轉向，另有一番不同風景。我無法改變罹患伊比力斯症的事實，只能轉換不同心境來面對，雖然一路坎坷走來著實不易，但好像也漸漸看到柳暗花明時。雖然還是得繼續服藥，但卻能讓我與這個病症和平相處。偶有左小腿無預期的痙攣小發作，我身旁只要有把傘，即使無親友相伴，也可以慢慢向前行。所以下次遇到需要協助的病友時，希望我們都可以成為他身旁的那把傘，讓他免於倒下或是有再站起來的力量，繼續在他人生的路上向前邁進。



編者小語：

育嫻大朋友：

先恭喜你再三地獲得本徵文比賽的大獎。

從你的文章裡面得知伊比力斯症造成你生活上極多的困擾及不便，也曾導致許多的傷害，包括上樓梯時或者在路上行走時發作均曾摔傷，導致尾椎挫傷半脫位，手腳及頭部也都發生過外傷。出家門逛街購物散步，這些活動對於一般人是再平常不過的活動了，但對於罹患伊比力斯症的朋友們竟然是那麼的不容易，謝謝你讓我們對於這個病有了進一步的體會。

癲癇朋友 | 成人組 第三名

十一年，癲癇病童終於開始長大成人

洪筱涵

我患有癲癇，也就是人們俗稱的羊癲風，但是我對這個俗稱極反感，既不是「羊」，人也沒「瘋」，羊也不會這樣。人們對癲癇有著太片面的認知：全身抽搐、口吐白沫、面部扭曲，但其實症狀及發作頻率因人而異，以我自己來說，那是不按時吃藥且睡著之後會發生的症狀。

國三沒有原因的突然發病後，多年以來每到睡覺時間我都害怕我掙掙地死在夢中，但按時吃藥，平時我就跟「正常人」一樣，至少「看起來」。身邊的人不會知道就算乖乖吃藥，幾乎每天——尤其有壓力或突然卸下重擔、心情差或心情好的時候——我都還是會出現多數人不知道的癲癇發作症狀。也就是無論好與壞，我情緒不能有太大起伏，但誰能真正控制情緒呢？湯姆克魯斯的電影我重溫再多次，就算我自己都沒意識到我開心，我的身體還是會任性地用一個症狀來告訴我：你心情太好了。

我會「牙齒軟掉」，這時候我無法說話，應該說無法口齒清晰地講話，咿咿呀呀的聲音還是發得出，有時候我會裝作咬到舌頭或嘴邊肉，大家會哈哈大笑，我會用眼睛笑，摀著嘴巴不讓我的害怕掉出來，若我正好在與客人通電話，我會假裝成正在思考或是硬講——人們總以為是自己沒聽清楚，而抱歉地請我再說一次。抱歉啦，其實是我癲癇正在發作。不過如果我在喝東西就糗了，我心愛的柳橙汁會從嘴角傾瀉而下，幸好平日我就屬於經常平地摔、自撞柱子的那種女孩，大家總以為是又一個我的經典插曲而哈哈大笑，我會用眼睛笑，摀著嘴巴，不讓更多的柳橙汁流出來，當然還有害怕。這種「牙齒軟掉」的當下，我的手掌(又或許是該說手指)也不會聽我使喚，我能做出抓奶龍抓手的招式，但我不能寫出「字」，只能像畫符一樣，我控制不了，我也不能用筷子把那塊叉燒送入我口中，我永遠記得它最終飛到別人臉上的畫面，但大家都笑得很開心，所以有什麼關係。我只是控制不了我的手。很糗很害怕還要跟著大家一起笑。僅此而已。



說來好笑，人生第一次發生「牙齒軟掉」的情形時，我是去看牙醫，畢竟是牙齒感覺異樣呀！當時在全家看來都很合理。症狀從國三一直持續，約莫到二十歲某一天，我突然意識到這是癲癇的症狀，才向我的主治醫師報告並檢查，我的多年疑惑是解開了，就是不知道當年那位牙醫叔叔是否還困擾著「牙齒軟掉」是什麼鬼症狀。

除此之外我似乎偶爾會出現嗅覺方面的幻覺，但除了會讓自己很嘴饞，倒也沒什麼影響。

說這麼多，或許大家能稍微明白，在藥物控制下，我還是有這些「小發作」（我與我的主治醫師用大/小發作將足以致命的全身抽搐與其他小型症狀做稱呼上的區別），而「大發作」也不是從我的身體消失，它只是被藥物抑制了，並不是治癒。

在大三經歷越演越烈的校園霸凌時，連藥物都沒本事壓住「大發作」，使我在寢室熟睡時，時隔六年的復發了。

不知道經過多久的昏迷之後，發作途中滾落床底的我驚醒想起身，發作時被我死死拽著的彼得兔綠色被子捆住了我。當時我的室友如果在，我應該看起來就像一條巨大的綠色毛毛蟲，在我撞倒下的曬衣架下面掙扎蠕動，並且留著一灘混著血絲的口水，又扭曲又溼答答。我大哭著找到手機打給我在家中的父母。滿嘴的血腥味，舌頭久違地又被自己咬爛了一個區塊。血腥味加上鹹鹹的鼻涕眼淚，彷彿小時候的拔牙回憶。

醫生用最快的速度安排我住院檢查，配合檢查我暫時停藥，目的是為了要能觀察到「大發作」。原本預計要等到「大發作」需要住院數日，結果停藥不到二十四小時的我，在第一晚終於敢睡著之後（也是終於累到只能睡覺了），很快就迎來了「大發作」，又像有意識又像摻雜幻覺的我，開始感覺到無法控制的劇烈晃動，周遭的聲音混入幻覺，伴隨著全身抽搐，都變成我撕心裂肺的尖叫，且詭異地忽大忽小又越來越刺耳。我的父母反射性地抱住我想讓我停下來，護士們衝進來拉開他們，我的醫生像會瞬間移動並且不用休息的超人一樣也到了，尖叫來到不合理的震耳欲聾之後，我失去了意識。不知道多久之後，我驚醒，我大哭，我找我爸媽，自成一箇 SOP。護士們又衝進來，大家安撫我，說我服過藥了，安心繼續睡沒關係，彷彿催眠魔咒一樣我竟還真的能馬上又睡著，丟下我大概已經崩潰的父母，自私地睡了。

國三初發作那晚，我以為只是做了一個過度真實的4D惡夢，但舌頭上被咬爛的證據又使我疑惑，我向母親詢問：「昨晚我有尖叫嗎？你有來看我嗎？」得到的答案當然是否定的，畢竟尖叫什麼的從來都只是幻覺。隔天的午睡，母親來陪我睡，第一次親眼目睹我發作；晚上父親也加入了陪我睡的行列，父親反射性地試圖用身體壓住我使我停止，母親一邊哭一邊把他拉開。早上我睡飽後，雙眼佈滿血絲還努力溫柔微笑著的母親對我說：「你知道什麼是癲癇嗎？」國小時讀過賴東進先生的《乞丐囡仔》，他的母親患有癲癇，閱讀的當時深深覺得境遇可憐，當時我對癲癇的認識僅止於此，從未想過我也會患上癲癇。

從大三那次復發起，我總想著給自己做好這樣的心理建設：有一天，我的身體，會連藥物都無法幫助我，如果我不聽醫生的話——去臺北做她說的那一系列檢查，看是否能做她說的那個手術，看我能不能從那個手術清醒，看我有沒有被根治——有一天我的身體會連藥物都控制不了。

這並不是醫學診斷，只是我總喜歡預想很壞但可能發生的情況。

所以這幾年我越來越常思考，我希望無論何時來到生命盡頭，我對我的人生，是沒有缺憾的。我不想無聊的死去，我不想過度小心翼翼，我不想懊悔我只為夢想找過藉口。我要每一天的自己都比前一天更好，而不只是還在呼吸心跳著。我要將我的想法都努力化為實際作為，別人的嗤之以鼻也不該使其淪為空談。我將用我自己最想要體驗的方式去深度旅遊，不因他人的諸多看法而來一場昂貴的隔靴搔癢。我要我的人生畫布屬於我自己一人的風格！

雖然自憐了長達十一年我才逐漸不再沉溺於患病的悲傷及恐懼，但是我為自己心理上的成長感到喜悅，終於我也願意放過自己，好好努力生活了。終於逐漸想通的這一年，我才開始積極向醫生了解自己的病況，怎麼調整能減緩症狀，也終於聽進醫生希望我注意心理狀態的期望。我與過去二十五年進行了「斷捨離」，學習了人生第一樣一技之長，並以此找了一份好的工作，長年夜貓族的作息我也不再找藉口，一鼓作氣改掉（對症狀有驚人的減緩），我勇敢掙脫使我有壓力之事（比如父母天生的保護欲及控制欲、對現代社會社交模式的厭惡），我終於能不受限地一展我對閱讀、繪畫、寫作、音樂，以及一個人流浪的熱愛。我很欣慰，雖然起點晚了些，但我真的開始長大，人生也終於能開始精彩、有意義。

這十一年，除了至親家人之外，沒有我的主治醫生對我的萬分包容，我實在做不到，在極度黑暗的時期，我甚至做不到有禮貌地回答醫生的例行性問題，但醫生永遠是耐心並陽光的對待我，每次看診，他總是會誇我聰明，彷彿知道我最害怕的事情莫過於有一天病情將影響到我的智力。不好意思當著醫生的面說出口的感謝，在此向您至上深深敬意，未來的路還請多多指教。

註：文中描述的症狀只屬個人案例，並不是所有癲癇病患都一樣。



編者小語：

筱涵大朋友：

我們首先要感謝你，你的文章裡面把你發作的情形講得非常的詳盡，讓大家知道癲癇的發作原來是有各式各樣的表現，最特別的是你的發作一開始的時候，以嘴和手為主，會出現牙齒軟掉的感覺，沒有辦法講話，手也沒有辦法加以控制，接著昏過去，全身抽搐。

你在文章裡面寫到，發作完醒來發現滾落床底，口中留著一灘混著血絲的口水，又扭曲又濕答答，大哭著找到手機打電話給父母，滿嘴的血腥味，加上鹹鹹的鼻涕眼淚和咬傷的舌頭，讓我們都身歷其境感受到你的痛苦，替你難過。在此我們祝你早點康復，再也不要經歷這些可怕的發作。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

我與你相遇的那一天

葉佳佩

原先已打好“心的方向”做為去年我與一位剛認識的癲癇病友的投稿文章，如今卻也因為彼此溝通之問題而有所誤解在，但因事發太過突然，就在我還來不及反應時，我們彼此就有如斷了線的風箏，不再像以往每天那樣，會有很密集的聊天互動，雖然在當下事後的我，確實是真的有點嚇到也無法理解，為何對方的個性會在這麼短的時間裡，有如此大的轉變呢？就在我百思不解時，不知為何會突然想起在那篇文章某段中，我就有寫上這麼一句話，且很清楚垂蔭在我眼前中，所謂「成事在人，謀事在天」，於是我想通了一切，既然我都已經盡力去做了，卻依然無法改變而讓她去面對癲癇疾病認知心態，我也只能順從自己的心，做回一個最真實、已找回自我方向的人，繼續向前進……

今年剛好是我生病 20 週年，在一開始時，我心裡其實是想替自己寫一本書，來當作紀念的，而書名也取作我與你(癲癇)相遇的那一天，但最後我想了很久，既然同樣都是寫，不如就寫在這裡吧！來與他人一起做分享，還要更有意義價值多了，也因為有自己這些生命故事經歷過程在，所以我才能很有自信，想跟所有的癲癇病友們說，人生並非事事都如意，有時是順境，但難免也會有碰到逆境的，雖然老天很無情替我們關起一扇窗，但必也能在替我們開啟一扇門，只要我們不放棄自己，讓自己的心有堅毅的勇氣與自信在，就能有嶄新的開始與希望，就如同現在的我一樣，每天都把生活過得很充實快樂，不但擁有專屬於自己的一片天，而盡情揮灑色彩，讓這美麗的一幅畫，永遠存放在此心中。

一直就很喜愛書寫的我，鮮少人知，對於我有難以控制的聚叢性頑固癲癇，伴隨智能多方面和諸多慢性疾病的人來說，如果我沒有說出來的話，看過我抒寫文章的人，不論是朋友或是評審老師也好，想必心中都有疑惑在，然而現在呢？我只能用「萬丈高樓平地起」這句話來形容這二十年來的自己，也因為有自己那些經歷過程在，才能造就出如今的我。

還記得那年，當我下定決心轉換跑道時，眼看事業漸漸地穩定步上軌



道時，然而就在某天正要開始工作時，突然頭很暈感覺自己快要暈倒了，而馬上向科內醫生求救，當下他也馬上幫我做了基本生命徵象檢查，只見他表情很凝重跟我說道，希望我能馬上停止手邊上所有工作，趕緊到護理站打點滴，否則我會有生命危險，聽完他所說的話之後，我不敢置信想著，自己真的有他所說的如此嚴重嗎？但因為彼此工作時間相處久了，而我也相信他的專業醫學知識與判斷，所以我們二個人都不敢太過於大意，當然他也馬上幫我打電話到科內護理站去交代一下，只是這一切都來的太過於突然了，讓我連心理準備的時間都沒有，但我知道自己身體真的快要撐不下去了，而我又沒有更好的選擇，該怎麼辦才好呢？心想既然我都選擇相信他了，為何不選擇信任他，讓自己放寬心接受他的安排治療呢？而我也為了想要讓媽媽可以安心，不要太過於擔憂，所以在那當下，我也打了電話回家去給在家做手工的媽媽，誰知我話還沒說完，人便昏了過去，在電話那頭，同事有聽到媽媽一直不斷在呼叫我的小名，但因為我都沒有任何回應，讓她心裡覺得不對勁，趕緊掛了電話而改撥電話到我工作地方去詢問同事，我目前狀況如何？同事也很老實跟媽媽說，醫生接到通知後，就已經馬上請護理長幫我辦理住院手續，現在人已經在病房休息接受治療中，目前正由護理長在照顧我，當媽媽了解一切情形後，就立刻打電話給她工作的老闆，把手邊未完成的工作事情給處理完，便衝忙趕到醫院去照顧我了，一直到第三天晚上，我的病情突然惡化起來而趕緊急救轉送加護病房，同時也讓媽媽簽了一份很沉重的病危通知單，觀察了二天，病情依然沒有得到任何好轉，在不得以情況下，最後醫生跟媽媽溝通討論後，在雙方同意下，便幫我安排轉院繼續接受治療了。

但卻也因為這突然的一場病，從此讓我變得一無所有而改變我的一生，不但讓我吃了不少苦頭，就連基本就醫這條路也讓我走得很艱辛，因為誰都沒有想過，我這一倒下醒過來竟是一個多月，不過最讓我感動的是，當全部人都放棄於我時，唯獨媽媽是堅持不願放棄，因為她始終相信有天，我一定會清醒過來的，而一個人從頭到尾陪伴在身旁照顧著我，連吃飯睡覺都不敢，整天以水為伍，就怕自己的一時疏忽而永遠失去我。但也因為長時間昏迷不醒，所造成諸多後遺症，連我智能記憶方面也都受到很嚴重損傷而下降到嬰幼兒階段，所以我所有一切，都必須要重新再次學習，而我也因為手腳全無法使力，連最基本生活自理都不會，整天包著尿布躺在床上，等著媽媽把所有家事都做完後，有多餘時間，才先從最簡單的吃飯穿衣重新教導我，而我就有如剛上幼兒園的小朋友，不斷一直地重複學習著，直到我完全會為止，又再換其他的項目，其中有一項目是讓我印象最為深刻的，那就是走路復健，也是媽媽最堅持的地方，希望能夠在



黃金期六個月內，把我攣縮起來的身體關節，全部一一重新而伸展開來。記得剛開始學走路時，我是在媽媽攙扶下邊走邊哭的，就算痛到走到跌倒想放棄時，哭完過後也要靠自己爬起來繼續走，二年辛苦疼痛的經歷過程，雖然這曾經是讓我自卑到沒有任何自信很想要逃避而放棄自己的，不過現在回想起，我心裡卻只有滿滿的感謝，感謝媽媽當時的堅持，一起陪伴著我，努力走完全程，如今現在我已經可以正常走路，而四處去遊玩，雖然這是裡面最為辛苦的一段過程，但現在卻是我心中最為甘甜的過程。

還有感謝媽媽，無意間而發現到，我用看的特殊學習模式，所以特地買了一整套書籍來給我看，並且教我讀書識字，雖然那時候我們身邊只有一本很厚重的字典而已，而你也很有耐心，先從最簡單的注音符號教我，等我會了又教我拼音及寫字，並且還帶我去逛菜市場，跟我說每一樣蔬果名稱，還有當你知知道我很想像一般人一樣去學校讀書時，因為我無法進學校就讀，所以你花錢讓我去補習班學電腦，滿足我想要讀書學習的欲望，但我很抱歉讓你失望了，因為聽不懂，所以只去學了幾堂課就沒有去了，而你知道後也沒有責備我，還特地打電話到補習班去跟老師說抱歉與溝通，當時老師聽了很感動，鼓勵跟我說道，只要我肯去，他們願意慢慢地教導我，只是讓我感到很驚訝，沒有想過老師竟然會為了我，特地用一對一教學方式教我，為了不讓我在學習中，有任何壓力，所以特別精心為了我而設計很多好玩的課程，讓我每天都快樂學習。在此我很感謝老師們對我的鼓勵與愛護，更也謝謝媽媽，為了可以讓我不受時間所限制而自由學習，所以特地買了一台專屬我的筆記型電腦給我學習，如今現在我不會的地方，我也才可以用看影片方式而學習一切，真的很謝謝你！

這20年來，雖然讓我走了很多冤枉路，但我要感謝，這10年來在我背後默默幫助過我的所有醫療團隊們，尤其是我現在的曾元孚醫師，謝謝你！要不是讓我遇見你，我和媽媽也不會因此而知道，自己就是癲癇患者；要不是你讓我看見而了解到，其實醫病關係也是可以變得如此美好的，並非我所想像的是如此冰冷診療過程，而重新改變我對醫療的認知心態的話，就不會讓我想起，曾經在讀書時期，自己對自己所承諾過的，莫忘初衷，雖然僅有短短四個字，不過卻是我一生中的夢想，除了讓我找回自我外，更也因此找到自我生存價值地方。也謝謝你在這麼多年來對我的愛護與照顧，如果沒有你，我真的很難以想像，曾因為不同疾病而經歷過許多次大小手術的自己，也有好幾次因為癲癇持續發作不停而讓我徘徊在生死界線中，既然還能有如此機會而存活下來，可見上蒼還是很眷顧我的，只是喜愛亂跟我開玩笑罷了！而特地把我之前就已經規畫好人生給換



了方式持續在進行著……

雖然我曾被那些手術後造成的疼痛和後遺症，所折磨到很想放棄，不過只要一想到，這 10 年來一直默默在背後不願放棄而幫助我的醫療團隊，還有平日媽媽給我的關愛時，那些痛就足以讓我想到，這世間上還有很多人比我還要辛苦痛苦幾百倍的人，都能勇敢堅強為了自己而努力存活，所以我也一定要比他人更加勇敢努力，而幫助更多需要我的人。

不過我很感謝有這 20 年的挫敗經歷過程，現在才能夠讓我更加勇敢而堅強去面對，我成長中所遇到的挫折與挑戰，並且知道在這條路上，不是只有我一個人，而是有很多朋友一起陪伴在我身旁的，所以認真說來，我是一個很幸運且幸福的人，因為我除了媽媽，還有在我心中最重要的一位恩人，他可以是我的老師，也可以是我的朋友，更可以說是我上輩子的情人，因為有他，才能讓我的心變得更堅定而有力量。他常跟我說，人生不如意十之八九，如果遇到挫敗困難就投降當逃兵，那要逃到何時才會結束呢？但如果在這時候，讓自己去試著學習改變對生活的心態，其實很多的挫折困難，只要順從自己的心去走去做就可以了，不需因此自怨自哀而有自暴自棄的念頭，因為到時候，你的心自然會指引你方向，但千萬要記住，不要被那些難而困住自己的心，當你心情覺得難過沮喪時，不妨先靜下心來，試著往好的方向去想而改變自己的心態，因為人是需要不斷學習而成長，往後所面臨到的困難，也會越來越多，不過這些都將是你成長必經過程，而這也是沒有任何人能夠幫你走，至於我呢？也只能在你身旁協助你，未來一切還是得要靠你自己，至於是成亦是敗都將取決於你的心態是如何去想，記得不論如何，讓自己常常保持樂觀開朗的心情是很重要的。因為有了你這一段話，才讓我了解到，當我要改變別人之前，就要先改變自己的心態，真的很謝謝你給我的關愛與支持，並且不斷地一直在鼓勵著我，讓我不再孤單而讓生活變得更充實快樂而自在，做自己喜歡的事。

最後我很感謝上蒼替我的安排，雖然你當時讓我變得一無所有，而怨恨你，但最後還是感謝你，讓我重新回到原點，再次重新學習一切，而體驗失去的美好，現在你也不過只是替我換了方式，而繼續努力去實現自己未完成的夢，還有感謝所有朋友及評審老師們的鼓勵支持與肯定，而讓我更加有動力而繼續努力向前進，真的很謝謝你們！



編者小語：

佳佩大朋友：

你寫你罹患有難以控制的聚叢性頑固癲癇，「聚叢」可能是「重積」的筆誤吧。當癲癇一次又一次的發作持續5分鐘以上，就稱為重積狀態，如果不能很快控制下來，嚴重者可能會導致大腦的受損，如你所說的智力障礙，甚至會發生生命的危險，也經常必須送到加護病房裡面去做緊急的處置。

會導致癲癇重積狀態的原因，最常見的不外乎突然間自行減藥，出遠門忘了帶藥或者沒有藥吃了。當身體有極大的壓力的時候，也很容易發生。有的癲癇，本身就屬於頑固型癲癇，非常不容易用藥物控制，也很容易產生癲癇重積狀態。

幸好你送醫的早，自己也很努力的做復健，終於恢復到可以正常走路。謝謝你分享這個難忘的故事。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

更重的責任

曾幼玲

因著許多人的鼓勵，我鼓起勇氣報名了社團法人台灣癲癇之友協會的第十屆「癲癇楷模」甄選，由於需要呈上自傳、光榮事蹟、與癲癇病友團體互動事蹟等文書資料，不得不將陳年往事一一翻閱，待謄寫完後，心中充滿驚訝，同樣是癲癇患者的我居然能藉著業餘時間為癲癇朋友做如此多事、舉辦如此多活動，若非上帝的賜福，平凡的我哪可能有這般的能耐。

自寄出甄選的文書資料，心中就開始七上八下，待接到甄選面試的時間通知後，內心更是忐忑不安，不知屆時面試的主考官會問哪些問題，拙口笨舌的我該如何回答呢？學生時代就對抓題技巧極遜色的我，只能拿起所寫的自傳與過去所寫的書不斷地啃讀。就在七月三日下午4：00，踏入了面試的地點，雖然對於在場的主考官們並不陌生，但我仍然全身顫抖，準備迎戰。

第一位主考官問我是否有準備，我生澀地回答：「有」，接下來告知給我二十分鐘，請我說說我的癲癇病史與癲癇對我的影響。「什麼，還有時限！」我更加緊張，深怕無法在時間內將我45年「酸苦辣甜」與癲癇共舞的四階段經歷訴盡。由於是與時間賽跑，我邊說邊喘，霹靂啪啦連珠砲般地说完；接下來不同的主考方依其想瞭解部分問我，但我緊張地幾乎無法仔細思考就應答，待面試結束，回家一路上我不斷地反思，感覺當下我表現地好差，應該無法當選吧！但也在反省中我回憶起過去學生時期更多的抗癲癇歷程。

猶記國中被診斷罹患癲癇時，連家人都無法接受，再加上我逢考必發，因此被家人誤解我罹患的是考試病，只是為了要逃避考試；大部分的同学也對我漸行漸遠，教室的角落常可看見孤伶伶的我。若非當年我可以藉著寫週記向發現我罹患癲癇的導師傾訴，也有教會中輔導們的鼓勵，我應該很難渡過國中時期。由於往昔每個月皆發作五次以上，再加上服用大

量抗癲癇藥物，記憶力、注意力皆受影響，進了五專半學期，就辦理了休學，當復學進入新的班級後，不僅被新手老師視為恐怖分子，大部分同學也視我為怪咖，心中的孤寂與落寞實非三言兩語所能形容，曾想自我了斷，我踏進了學校的張老師辦公室（輔導室），在那裡我和其他尋求輔導的同學分享一路走來的崎嶇路，看到他們臉上因著我的分享現出希望，我的內心獲得了安慰，原來我並非一無所用，我人生的不順遂也可以幫助許多的需要者。

頑性癲癇的我有幸於民國八十年於台北榮民總醫院接受了癲癇多領域團隊的治療，將我致癲癇病灶右顳葉切除，術後腦波已全然正常，但由於生活忙碌，為了以防萬一，我還是每日服用二顆抗癲癇藥物，術後至今，我只由於生活作息異常連續熬夜導致發作5次。回頭望去，許多當年如我一般接受癲癇病灶切除術的朋友都離開癲癇圈了，為何我還在這圈子中打拼？不為什麼，只因我看到太多癲癇朋友與家屬的需要，實不忍拋下他們一走了之；只因我看到宣導癲癇的必要性，若人人都隱藏，癲癇如何見天日！

為何要參加「癲癇楷模」甄選？因我希望能有機會踏入更多地方宣導癲癇；我希望能走進更多校園為莘莘學子做生命教育；我希望能有契機透過勞工局向雇主宣導癲癇，證明癲癇朋友是有工作能力，我們沒有想像中的如此可怕。

雖然不負眾望當選了「癲癇楷模」，但我感到肩上的責任更重了！「癲癇楷模」不是虛有其名，我必須更效力於癲癇圈，將宣導癲癇從「點線面」向外擴散，不僅讓社會認識接納癲癇，也要讓政府正視癲癇朋友與家屬的需要。



編者小語：

幼玲大朋友：

恭喜你當選第十屆癲癇楷模，你的故事，許多癲癇朋友們都知之甚詳，拜讀過你的書，聽過你的演講，參加過你主辦的活動，也受到你許多的啟示和鼓勵，你是當之無愧的。

希望你本著以往大無畏的精神，以自己親身過往遭遇的經驗，繼續致力於宣導癲癇相關知識，也讓政府更能夠正視癲癇朋友和家屬們的需求，這個工作捨你其誰?!

癲癇朋友 | 成人組 佳作

這些年，我與癲癇……

徐皞

「有一天，當你回顧此一生，勇於直言的深度坦誠交談——從未有過，偉大勇敢的禱告——從未做過，冒險大膽的活動——從未嘗試過，犧牲奉獻的付出——從未給過，也從未碰觸過他人生命；你只是坐在臥椅內，帶著一棵枯萎的靈魂，以及遺忘的夢想。」——摘自《Gregg Levoy·從未拆開的禮物》

自我有意識以來，癲癇發作一直是我自己在暗夜中的陰影。為什麼說是在「暗夜」呢？因為當我在夜間沉沉地睡去之後，在沒有意識控制的情況下，那常常就是癲癇發作最好的「溫床」，在我的內心深處，我討厭癲癇，我恨癲癇，我無法接納癲癇，但矛盾如我，我又了解到「癲癇」很可能就是在我生命中「幾乎注定」要與我共舞、共伴一輩子的那個特質，那股電流，那一份衝突，矛盾與憤怒，「它」不但干擾著我的生活，也使我漸漸不喜歡、甚至討厭「我自己」這個人。我知道癲癇對我的影響很可能是一輩子的，因為它在我生命中留下許多深刻的刻痕，所以我相信癲癇對我所帶來的影響自然也是深遠無比。

小學的時候我常常遲到，特別是小學一、二年級，有時遲到不免受到同學的眼光或是嘲笑，認為我真不守時，當時的我還不以為意，覺得沒什麼，到學校不是玩就是上課學習。小時候就孤僻、朋友不多，總是常一個人玩、一個人做事，做什麼都慢慢的，心想反正沒什麼好急的，但癲癇發作是如閃電般迅雷不及掩耳地躲避，我的性格、做事風格卻好似生來就慢，此一反差，說起來也真是矛盾、又有趣，也是好笑。我的國文好爛，只考了13分，小學一、二年級功課還真不行，常常跟不上班上的進度，作業也交不出來，媽媽帶我寫功課，每次一寫三個小時就像從指尖一下子就滑過去了，媽媽好累，我也寫功課寫得好挫折，覺得我自己不是讀書的那塊料，好幾次都好想哭，或跟媽媽說我不要寫了，媽媽總是鼓勵我，於是我一路走到今日，回想起來，許多辛酸血淚、感謝恩典一併湧現，心裡雖然摻了幾分的複雜，但雀躍與感恩卻時常湧現在心頭。



在半夜的時候癲癇發作時常是我最感到痛苦的一件事情，因為會有心理的壓力，不知道隔天可不可以去上課，在發作的時候，爸爸媽媽時常在旁邊幫忙處理我的嘔吐物，當下我的感受是愧疚加自責，覺得我做錯了事，我生性好強不喜歡麻煩別人，爸爸和媽媽時常跟我說：「我們是家人，不是別人。」所以，叫我不要擔心、不要沮喪！我的個性很是固執，聽不進別人的話，包括家人。這樣癲癇發作的情形，在我國中的時候最是嚴重，在高中也時常發作到沒有辦法去上課。這實在嚴重地影響我的課業和學習，讓我十分苦惱……。為什麼會說「苦惱」呢？原因很簡單，我深知自己從小體弱多病，但又因自己個性中愛逞強的這個特質，常常在各樣課業與任務中不願意放過自己，我樂於面對挑戰，我也想要面對挑戰，但回歸最深層的心理層面，我又矛盾的害怕挑戰，這種對挑戰與任務又期待又怕受傷害的心情久久在我心中揮之不去，我想這跟我的母親有關。我的母親在課業上，對我們三兄弟都有一定的要求，從小的家庭教育是愛的教育與鐵的紀律，爸爸總是說：「分數不用高，60分就好！」我在想爸爸為什麼會這麼說的原因，我想可能是因為爸爸不想給我們太多課業上的壓力，但又了解在現實社會上，任何事都有它的標準與尺度，因此會這麼說，在我看來這是一種「愛」的提醒，是一種規範中的「愛」！在半夜癲癇發作的時候我最感謝、也最感到抱歉的是我兩個親愛的弟弟，他們隔天也要上課、學習，但他們選擇播出時間來幫忙、陪伴那虛弱的我，以實際的行動，就像清理嘔吐物、幫忙拖地拿抹布等方式，分擔父母的辛勞，陪伴那驚恐又害怕再次發作的我，我實在由衷感謝我親愛的兩個弟弟。

我在高中三年級之後、考上大學，比較有時間，而整個生命核心的重點也不再只有看到自己和自己的學習，因此開始投入實際服務的行動，例如：八八水災的救援行動、新世代短宣隊、關注貧困與受飢兒並付諸行動、特兒營、UCT 特教中心、海內外服務與高雄特兒歡聚日，以及 Arissto café 為期兩年的服事、服務和學習等一連串的服務和學習。這些經驗對我來說很特別，也成為了在我自身生命中重要而難以分割、抹滅的重要生命經驗。在這過程中我學習真實、認真的去愛與付代價的去付出，時常我感到這樣的學習真的不太容易，但是我相信真實、認真、努力的付出是值得被放在心懷中、心坎裡的。從 2009 年的八八水災救援行動到 2020 年的如今，我學習讓我自己的心思可以被訓練得更加得單純，讓服務只為了服務，讓動機回歸單純的原點，只為了看到人得到幫助，生命藉著服務的這個過程可以一起成長、同得益處。



編者小語：

徐皞大朋友：

你的文章中寫到，癲癇發作一直是你在暗夜中的陰影，因為癲癇常發生在你睡著之後，所以你說暗夜是癲癇發作最好的溫床。這是正確的，許多的癲癇都跟日常 24 小時的節律有關係，大部分的癲癇都很容易發生在睡著之後，這可能跟我們內在許多神經的活性改變有所關聯。最常發生在晚上睡覺時候的癲癇，有兒童羅蘭度癲癇、額葉癲癇和雷葛氏症候群的強直發作。在嬰兒點頭痙攣所見到的高幅亂律波，也都發生在睡眠的時候。兒童後天性失語症，藍度克來夫勒症候群，其不正常的腦子放電也只發生在睡眠中。

所以，你說暗夜是癲癇發作最好的溫床，就某些方面而言是正確的。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

風暴

康皓雄

癲癇，猶如風暴席捲，捲碎我的心靈、吹亂我的人生。一日放學的途中，我一如往常騎著腳踏車，轉過再熟悉不過的路口。然而突然其來的公車從我眼前駛過，當時的我手腳都麻痺了，我該棄車而跑嗎？還是我該衝向騎樓逃離這眼前的跑馬燈？而我僅知道是這台公車駛來，躲都躲不過，最後只好緊急衝向騎樓的櫥窗旁——等死。張開眼睛後，除了已經破皮的膝蓋、流血的手臂，再也沒有那台公車，原想說是否已經開過了這條馬路，使得我像個瘋子般的詢問周遭的人，彷彿我真的瘋了，但真的，沒有那台公車，從頭到尾都沒有那台公車的出現。

瘋狗，某日補習班課程結束後，我獨自一人走在狹長的騎樓。看著在黑暗中突然其來的瘋狗，我下意識地抬起右腳，試著躲過牠那凶狠且像似要把我腿咬斷的牙齒，但剎那間，我感覺我像個白癡。因為長長的騎樓中，除了我，還是只有我，沒有其他任何人，甚至是生物，至於那隻狗，也許又僅僅只是那幻覺罷了。

意外並沒有在兩次事故後放過我。游泳，曾經是團體游泳第二名的我，從未想到過有一天，我會在游泳課上自由自在的游著，而下一秒的我，眼睛睜開，我已經在岸上，救生員及教練在一旁照顧著我，準備要將我送醫，我才知道，原來，我剛剛昏迷在水中了，不知不覺，毫無意識的我，剛剛直接沉進水裡了。沉進水裡這件事是對我極大的羞辱及挫折，我從來沒想過，一個平凡的學生，會發生這些事，難道我真的跟醫生所說的一樣——klinefelter 氏症患者不適合做激烈運動嗎？但若只是這樣，為何我又會看到瘋狗及那台不明來由的公車呢？我的內心怒吼著，質問從不公平的蒼天。

那一片刻，我好徬徨，我打開電腦，試圖在茫茫網海中尋求解答。最終，醫師診斷結果得知——癲癇。你就是得了癲癇，但——原因？我也不知道，醫生也不知道，誰也不知道，既不是先天，也不知道後天原因。

我好絕望，絕望到我想死一死算了，與其每天被幻覺伴隨著過生活；

與其每天不知道何時身體會突如其來的抽搐起來，還不如乾脆死一死算了，手腕上一條一條的血痕，代表著我真實存在過，但上天為什麼要這樣的捉弄我。我在風暴中吶喊，期許在放棄之前有人聽見呼救。誰可以救救我，我真的快放棄了，為什麼上天要如此的捉弄我，除了天生的 klinefelter 氏症又給我得了不明來由的癲癇。

救我，彷彿班導聽見了我的心聲，她向班上同學、向我的父母解釋：「我不過是生病了」。在畢業後，她仍關心著我的近況，為我擔憂。古人云：「一日為師，終身為父。」，我的班導不僅是良師，更如同雙親，在風暴捲入我人生的時光裡，未曾有人給我此等溫暖和體貼。

癲癇，不僅僅是一種病，更是第二個我，雖然不知道還要跟它度過多少年，但我相信只要我自己不放棄，穩定服藥，終究我跟癲癇會和平共處，度過接下來的人生，不要再繼續讓我發生危險，對於我自己的生命，我除了要謝天、謝家人，最終還要謝謝這副身體，這副身體帶給我許多超過一般人的體驗，雖然有些體驗很差，但我也漸漸從過程中學習到要如何與身體和平共處。

在風暴中，我的心靈更加茁壯；在風暴中，我看見不可多得的溫暖。我知曉，自己的人生尚未完結，我會珍惜所有，在注定與眾不同的生命中，繼續前行。

癲癇，我們一起和平作伴吧。



編者小語：

皓雄大朋友：

有一部分的癲癇症發作之前，有幻覺的現象，有的是聽幻覺，耳朵會聽到一些聲音，例如耳鳴或者人講話的聲音；有的是視幻覺，會看到閃亮的光影，黑白的明滅，甚至具體的形狀或者影像。你文章裡面說，看到公車和瘋狗，這有可能是從你的大腦顳葉記憶區放電所導致的，這些公車和瘋狗其實是存在你的大腦記憶庫存的，因為不正常放電，而被釋放出來了。

在臨床上，醫生經常藉由病人的一些主觀描述，來推測大腦放電的區域，必要時來協助作為手術精確定位的依據之一。

社會朋友 | 國小組 第一名

關懷讓我們更靠近

施侑岑

「癲癇」，這是一種大腦不正常放電而引起的症狀，患有這種病的人，會不自覺做出抖動、抽搐等動作。「癲癇」這個名詞看似陌生，卻也常出現在我們的生活中，我身邊就有一位患有癲癇的家人，她既是我的遠房堂姊，也是教我了解癲癇的老師，是她，讓我更認識癲癇。

從小患有癲癇的堂姊，在學校功課才藝一級棒，聽堂姊說，在她一年級時，曾在開學當天自我介紹，原本一切順利，但就在那一刻，令她懼怕的事情發生了——「癲癇」突然發作。堂姊背了兩個星期的介紹講稿，和她正要萌芽的友誼，在那一刻，全都破碎了。當時大家年紀小，難免被癲癇嚇到，所以都認為她是怪物，不敢接近她，堂姊的媽媽——伯母還說，堂姊同學的媽媽們，甚至還要她們的小孩不要接近堂姊，說會被傳染「怪病」。這些舉動都傷害了堂姊。我現在才明白，在堂姊大方、活潑的外表下，原來受過這麼多傷，這些因為患有癲癇而引來的異樣眼光，會不會就是因為我們不知道什麼是癲癇所造成的無形傷人舉止呢？

由於堂姊是我學習的榜樣，她和我感情也很好，所以我想要更進一步瞭解這位小老師、家人，於是有天，我和堂姊、伯母一起去一個活動中心參加癲癇互助會，想去那裡認識一下和堂姊一樣患有癲癇的朋友們。在那裡，有人坐在輪椅上，有人開心的聊天著，不管在做什麼，每個人的臉上都有開心的笑容。伯母說，在堂姊沒自信、情緒低落時，就是在這裡重拾笑臉的，因為在這裡，每個人都有一樣的遭遇，也都親身經歷過，明白什麼是癲癇。所以這裡充滿了快樂溫馨的氣氛。聽完伯母的介紹，我和堂姊去和其他的朋友們聊天，聽聽他們的故事。我也從中明白了癲癇朋友們常被誤解的痛苦。因為現在台灣還是很迷信的，所以許多對癲癇知識性較不足的人，常會以為癲癇患者們是「魔鬼上身」、「中邪」，讓他們很沒自信。不僅要面對生病的不便，還要害怕異樣眼光，自然很不快樂。

在互助會上有一個阿姨說，小時候常被親人指指點點，所以養成了說話不敢直視人眼睛的習慣，到現在，長大成人了也改不掉，相較於這位阿

姨的自卑，也有人看得很開，認為別人說什麼都沒關係，樂觀面對癲癇才是最重要的。經過這次和癲癇朋友的相處，我更加了解了癲癇朋友們的心境如何，也從他們身上看見了許多值得佩服的地方：像是因為從小面對病痛，使他們變得更加勇敢，更能忍耐病痛，並樂觀向上，他們的這份勇氣，是我沒有的，因此令我對這些勇敢的癲癇朋友們刮目相看。

在和堂姊一起去認識了癲癇朋友們後，我被他們的勇敢所感動，我希望可以充實一些有關癲癇的知識，在癲癇朋友們有困難時可以盡自己的一份力幫助他們。於是，我開始和堂姊一起查資料，在其中，我發現了癲癇朋友們的自卑可以透過「關懷」來解決，像是如果你身邊的家人、朋友患有「癲癇」，在他們失落、不開心或認為自己的心情旁人無法體會時，你可以和他說「還好吧？」或者陪他聊聊天、說說話、和他一起出去散心，讓他知道自己不是孤單一人，這些舉動都能溫暖他的心，並讓我們的心更靠近。我們無法改變別人，但可以改變自己，如果我們盡自己一份小小的力量，去關懷癲癇朋友們，就能使他們更有自信，活出更精彩的人生。



編者小語：

侑岑小朋友：

在過去對於癲癇知識還不發達的時候，確實班上有小朋友罹患癲癇的時候，其他同學的父母常會禁止他們的子女和他接近，這是因為民智未開，大家對這個病都不了解，以訛傳訛，以為這個病會傳染，於是造成了很多癲癇小朋友遭受到不當的對待，在他們人格成長的過程中，留下了不可磨滅的陰影。我們一定要想辦法不要讓這些不幸的事情再度發生，畢竟每一個人或者他的家人都有可能罹患癲癇的，要能夠將心比心。

社會朋友 | 國小組 第二名

癲癇症的真相

林育陞

其實我以前一點也不了解什麼是癲癇症。

說到癲癇症，在我還沒有看到《愛的烘焙屋 11：叔叔的祕密》這本書之前，癲癇症對我來說是個遙不可及的疾病，因為我周遭剛好沒有人有這樣的病症，最多也是聽說或是看新聞才知道，病人發病的時候會有激烈的抖動，或是有一些無法控制的行為，常常讓旁邊不懂的人感到很意外很驚嚇。

有一天，我在圖書館借書，發現有關癲癇症的書籍時，借閱回家認真閱讀，故事大概是說有個癲癇患者一直沒有辦法有正常的工作，只能在家裡附近打零工以便家人就近的照顧，但主角卻是一個手工藝很好的叔叔，他擅長回收資源再利用，也無師自通懂得維修物品，最後被學校聘任為老師，開課教大家如何資源回收再利用，讓更多家長跟學生認識他的才能，這個故事因為跟病患就日常處的相處，讓大家跨越了疾病本身的刻板印象，讓我們看到人本質的美好，並且讓社會去接受包容患者，讓他們活出自己生命的意義，我看了真的覺得很感動！

癲癇患者跟我們大家沒什麼不同，他們跟每個人都一樣，是友善的、有夢想的、友好的人，但因為自己無法在未知及無法控制的情況下突然發病，所以常常有很多事情無法自己單獨去進行，需要家人陪同，也無法正常的上下班，因為在未知的情況之下，自然而然地發作抽搐的症狀，也可能導致輕傷或是嚴重致骨折、撞擊之類的意外。

後來我上網查資料，才知道原來癲癇症的患者，疾病始於遺傳或是腦腫瘤或中風，這是一種神經性疾患，特徵是反覆的癲癇發作，而其中發作的原因有很多種，如果沒睡好或是情緒激動或喝酒、頭部創傷……等等誘因，都有可能導致發作的機率增加。所以癲癇患者本身的作息跟健康還有心理層面都要保持穩定平衡，特別是照顧者更要有愛與包容來全心全意的照顧患者，更顯得照顧者的偉大，。

之前因為我意外受過傷，受傷之後成為需要復健的病患時，我看的世界跟受傷前的世界簡直是天壤之別，因為日常的生活不再一樣，我沒有辦法正常的行走必須用輪椅代步，也沒有辦法像正常人一樣去學校跟出遊，這時候我真的很希望回歸正常的生活，而當時我只要認真復健就能夠恢復日常，但對於癲癇症的患者，可能要用這一輩子去面對不一樣的日常，甚至還有更多發病後的風險跟意外要去面對，所以我真的很希望這個社會能有更多特殊疾病的通識，讓每個人都可以真的認識特殊疾病，並且在生活中能夠提供各種幫助，讓大家在能力的範圍之內能有效的保護照顧身邊的每一個人，去關懷愛護特殊的病患，讓這個世界能夠更好！這才是我心裡覺得重要的事情！



編者小語：

育陞小朋友：

許多的癲癇朋友在找工作的時候，確實比一般人來得不容易，因為社會大眾對癲癇的發作仍然抱持著害怕或者不知道應該如何處置的心態，因此當癲癇朋友應徵工作的時候，如果老實的告知有罹患此症，常常會被拒絕。其實許多的癲癇朋友都非常的優秀，其中不乏老師、大學教授、工程師、科學家、政治家、音樂家、運動國手、還有內外科醫生。只是他們不會對外宣稱自己有癲癇，導致社會大眾並不明瞭，其實癲癇朋友裡面有許多多出類拔萃者。所以，大家千萬不要小看我們癲癇朋友。

社會朋友 | 國小組 第三名

後盾

林芷筠

「汪、汪、汪……」我們家養了一隻米克斯狗狗——球球，球球在三年前來到我們家，活潑、可愛、惹人憐。有一天回到家，看到球球的嘴巴、地上都是牠的口水，我們感到納悶，從來不曾發生過這種事啊！我和媽媽急忙去調閱監視器，發現在一個小時前，球球的身體忽然不由自主地抽動，發出令人毛骨悚然的哀號聲，我和媽媽嚇得帶球球衝去找獸醫，經過一連串的檢查後，獸醫診斷球球罹患了——癲癇。

因為球球罹患了癲癇，所以我上網查了有關此病的介紹：「患者的腦部會不常的放電，可能上一秒還好端端的和你一起玩，下一秒就癲癇發作」、「他們發作時，並不會有意識，不會知道自己已經受傷了」、「如果你在路上遇到有人癲癇發作，要保持冷靜，勿約束、強抓病人的軀體，要把附近尖銳的物品移開」以及「癲癇患者可以透過藥物治療，改善生活品質，並且控制癲癇」等。我也看了幾篇癲癇患者的照顧者寫的文章，原來照顧他們並不容易，但是憑著照顧者滿滿的愛心，可以讓病患久不發病；如果有一天，你在路上遇到癲癇發作的人或狗狗，不要就這樣繞過他(或牠)，在車多的馬路上，他們會發生危險的。有了對癲癇的基本常識和報導裡鼓勵人的話，讓我和媽媽對球球的病情燃起了希望。

為了專心照顧癲癇會不定期發作的球球，媽媽毅然決然地向公司遞出了辭呈，決定在球球的身邊當牠二十四小時的看護，不讓球球在癲癇發作時，發生危險，因為媽媽細心的照顧，牠已經兩年沒有發病了，癲癇真的是可以透過藥物和妥善照顧控制的。媽媽是一個事業女強人，也是公司的總經理，為了球球而辭去工作，因為看到媽媽對球球無私的付出，讓我學到一個人的愛是無限寬廣，我不只要關心癲癇狗狗，也要用愛包容癲癇的患者，如果我有同學是癲癇病患，當他病發倒下時，我會把周圍尖銳的物品都移開，當一個好的保護者；如果看到有同學嘲笑或欺負他，我會挺身而出，制止那些同學，當他最堅強的後盾，用愛包容他們、守護他們，讓他們不用害怕。癲癇患者跟我們是一樣的人，如果可以選擇，他們也不想罹患癲癇，我要用同理心對待他們，在他們有需要的時候伸出援手。

如果你的毛小孩被診斷罹患癲癇，請不要棄養牠，看看經過妥善照顧的球球現在活蹦亂跳，癲癇也是可以被控制的！癲癇的朋友和我們一樣，可以過正常的生活，我們要用同理心包容他們，因為假如有一天角色互換，你想要別人包容你，還是傷害你呢？讓我們用愛心守護癲癇病友，做他們最堅強的後盾。



編者小語：

芷筠小朋友：

你的這篇文章非常有趣，講到一隻小狗球球也罹患了癲癇，是的，許多的動物也都會有癲癇這個病，當然狗狗並不例外。在網路上，可以看到有哺乳類患了癲癇，魚類可以罹患癲癇，鳥類也可以罹患癲癇，甚至連蛇類也都有罹患癲癇的報導。不要小看這些動物，他們常常可以協助人類了解如何治療癲癇。

社會朋友 | 國小組 佳作

折翼天使

陳家翊

當你面對「他」時，你的想法是什麼呢？嘲諷？恐懼？厭惡？「他」為何要承受如此大的異樣眼光？只因為那身不由己的三分鐘？現在，讓我們一起來守護這群折翼天使們——癲癇的孩子。

走在大街上，他儘管不住的打顫，冷眼旁觀的民眾依舊不為所動，唯一動作的，只有手上的手機以及厭惡的眼神。最終，還是一位步履蹣跚的老女士，動作輕柔地蹲坐在旁，為他解開頸上的領巾，輕柔的、緩慢地將他翻成側躺姿勢，並陪在他身旁直到人群散去、他已恢復意識，才露出了微笑，輕聲安撫那位少年。這水泥森林中難得一見的暖陽，全被我記錄了下來。待我回過神時，那親切的老女士早已消失在人海茫茫中……回到了家，對於今日發生的一切，仍久久不能忘懷，抱著如此的心態，我便開始在網路之海中，找尋一些有關於那位老女士的消息。皇天不負苦心人，經過不眠不休的一陣查找，總算是翻出了一篇年代久遠的一篇訪問：在當時，那位女士仍和許多人一樣，對於那些患有癲癇的人，也是帶有著恐懼的，也是覺得他們的所有動作，只是為了博取一點同情心罷了。但，不久後，一顆震撼彈從天而降；「那是一個患有癲癇的孩子，因受不了長期的同儕霸凌和對於別人異樣眼光的自卑感，憤而選擇從學校的頂樓墜下，結束了他那充滿痛苦的一生。」（多麼優秀的孩子呀！只因為患有癲癇，就只得選擇讓這些人所犯下的罪，讓那孩子來承擔，並結束自己的一生？多麼不公平呀！）至此，這顆震撼彈在她心中種下了一顆種子，讓她決定放下身邊的一切，貢獻出自己的一生，為那些癲癇的孩子們奔波，盡自己所有氣力保護每一位在社會角落的癲癇孩子們。永不停息……

在此，為那群保護罕疾兒童們，不顧一切、真心真意愛著他們的人，致上十二萬分的敬意，因為有你們，他們才能找到一個再生父母，才能找到一個真正的歸宿。也希望這世上的所有罕病兒童，都能恢復健康，不再需要承擔異樣眼光。



編者小語：

家翊小朋友：

希望你文章裡面描述的並不是真實的情況，你寫說：「儘管不住的打顫，冷眼旁觀的民眾依舊不為所動，唯一動作的只有手上的手機以及厭惡的眼神」。這是一種多麼可怕的情形呀，讓人看了不寒而慄，這會是台灣嗎？我們希望看到的情形是，熱心的民眾立刻勇敢向前，有的協助他解開衣服，有的打傘替他遮陽，有的檢查他的脈搏和神智，有的立刻打電話給119.....這才是一個大同世界應有的景象吧？有待於你我共同去努力了。

社會朋友 | 國小組 佳作

化癲癇為生命動力

陳涵恩

癲癇是一種源自於腦部的慢性病症，因腦細胞突發性的放出不正常電波而致病。而誘發癲癇發作的原因有心情緊張、感冒、發高燒、睡眠不足、喝酒過量……，癲癇發作的人有可能會口吐白沫、不斷的抽搐、四肢僵硬的情況。因此，罹病的病友不僅飽受身體的病痛，甚至還會深受他人的不理解而排斥。但，實際上，這個世界也有很多我們所知道的名人其實也是癲癇患者，但他們突破疾病的限制，成就了一番偉大功業。

眾所皆知的畫家文森特·梵谷是深受癲癇折磨的癲癇病友。由於疾病導致他一切不受控制，梵谷曾用「腦內風暴」來描述他典型的癲癇發作，他一直有幻覺出現，早年記憶如潮般洶湧，有時還會伴隨莫名其妙的氣憤、迷惘與恐懼，讓他心煩不已。但也因為癲癇導致他的與眾不同，當他癲癇發作時，也正是他事業創高峰之際，他畫下了有名的《星夜》、《自畫像》和《麥田群鴉》。即使他得到了癲癇症，但他仍然不斷繪畫與創作，完成他畢生的夢想。這樣將身體折磨化做藝術創作表現的動力，讓大家可以學習他的精神。

廣為人知的文學家杜斯妥也夫斯基，出生自俄羅斯，他九歲時患了癲癇症，也是他的第一次發作，他二十五歲時，幾個月發作一次，病情有時好、有時壞，但都不穩定。他形容發病的先兆是過度興奮，那興奮是極度的快樂，但之後就惡化成恐怖的痛苦。他會先看到閃亮而刺眼的閃光，引起他尖叫兩、三聲，最後會昏過去一到兩秒，清醒後對發作時說的話、做的事就不清楚了，因此，他常會有幾天很憂鬱，還會心懷愧疚、容易發怒。從他的寫作中，讓我們知道了許多關於癲癇症的事情，癲癇成為了他作品中重要的核心。這樣將自己的病痛變成寫作的題材，讓大眾可以重視癲癇症。

「沒有礁岩，激不起美麗的浪花；沒有風浪，顯現不出水手的腕力。」癲癇患者的病痛無法免除，卻能學習梵谷、杜斯妥也夫斯基，將身體的痛苦折磨化為藝術創作的原動力，藉由不間斷的創作開啟大家對癲癇症的認

識。同時，大家也要多些鼓勵的話語，多些包容的愛心，讓癲癇病友可以鼓起勇氣面對癲癇以及人生的挑戰，揮灑出生命的光彩。



編者小語：

涵恩小朋友：

是的，畫家梵谷和俄國文學家杜斯妥也夫斯基，兩個人都確定罹患有癲癇症，而且在當時的藥物極少，效果不好，副作用也多，但是他們並沒有因此被擊敗，反而都成了世界上最有名的藝術家和文學家。這也都給了我們許多癲癇朋友莫大的鼓勵，只要努力，每個人都可以發光發熱的。

社會朋友 | 國小組 佳作

用愛助癲癇病友

何孟潔

有一堂令我印象深刻的課，那是老師讓我們看「癲癇與我」的影片，看完我覺得癲癇好可怕，而患癲癇病友好可憐喔！老師還和我們分享她的小孩也有癲癇的事情，提醒我們可以多多幫助癲癇病友。

得到癲癇的人，因為腦部不正常放電，會不斷的抽搐，口吐白沫，四肢僵硬，常常會不定期的發作，而得到癲癇的小朋友更辛苦，因為發作的不舒服常常要請假，課業也要落後。發現有人發作時，要記得撥打 119，如果旁邊有危險物品都要記得拿走，不然會害他們受傷嚴重，還要讓他們側躺，並讓頭也側向一邊，以利口水或嘔吐物能自然的流出來。而癲癇發作的原因有可能是感冒、發高燒或睡眠不足，身邊有癲癇朋友的人要特別注意，像老師就跟我們分享她的小孩，通常是在氣溫變化大或是生病導致抵抗力下降時容易發作，那段時間，老師就會特別小心小孩的狀況，並留意他的身邊沒有危險物品，儘量不要讓他受到傷害。

有很多小朋友得到癲癇，可能會有功課不好、落後別人或體力不好……等，讓他們容易有自卑心，覺得自己和其他小朋友不一樣，甚至不敢跟其他同學玩，或覺得自己不受別人歡迎，讓他們覺得自己什麼都做不好。尤其有一些人因不了解而會排斥癲癇病友，這樣會讓他們覺得難過，所以，我們更應該要認識他、了解他，跟他當好朋友，用愛、關懷和包容去陪伴他們、幫助他們，讓他們感受到愛的溫度。

如果我以後有遇到癲癇病友，我會體諒他們、幫助他們，和他們作朋友，當他發作時，我也要好好幫助和照顧他們，讓他們可以迎向美好又溫馨的每一天。其實，只要每個人願意多盡一分心力，多一分愛與尊重，就能帶給癲癇病友希望和前進的動力。



編者小語：

孟潔小朋友：

從你的文章裡面得知，你是一位非常有愛心的善良的小朋友，你有許願以後如果遇到癲癇的朋友們，你會體諒他們、幫助他們、和他們作朋友。當發作時，你也會好好幫助和照顧他們。希望這個社會上，每一個人都能夠擁有一顆像你這麼善良的心，幫助別人就是幫助自己，因為任何人都有機會得到癲癇的。

社會朋友 | 國小組 佳作

保護及關懷癲癇寶寶們

劉韋均

在很早之前我就認識癲癇這種疾病了！因為差不多在我三年級時，我表妹的癲癇突然發作。當時因為老師有教我們該如何面對，所以我便陪伴她直到她的癲癇結束。雖然表妹這次沒有嚴重到要送醫院，但阿姨說表妹曾經因癲癇而送「急診」呢！

上課時，老師有讓我們看影片及有關寶可夢3D龍事件的相關資訊，回家時我也有自己查了一些關於癲癇的資料，統整起來，癲癇發作是起因於腦細胞不正常放電而引發的一種臨床表徵，所以不管是誰包括他自己都不確定癲癇啥時會發作呢！

我們個個都是家人的心肝寶貝，憑什麼去諷刺、嘲笑甚至是藐視那種有特殊疾病的人呢？而且如果他們屬於慢性或再發性的話，就必須長期服用抗癲癇的藥物來治療，因此有癲癇的同胞們，其實是在日常生活中最辛苦的人了！我們應去愛護他們，例如：第一、在外有看到別人癲癇發作時，即使不認識，也要陪伴他到癲症狀結束。第二、將在學校學到如何幫助癲癇病患的方法告訴家人，和家人一同成為癲癇人士的「靠山」。

在社會上對癲癇的誤解常為擁有癲癇的人帶來困擾，其實癲癇病患也可像一般人一樣求學、工作，只要規律性的服藥，使癲癇不發作，就不會影響課業或工作。另外，癲癇也被誤認為是傳染病或有暴力行為是不對的，而且一百位患者之中只有五至九位的癲癇會遺傳，因此不用擔心結婚後會不會遺傳了！

因為我們不是有癲癇的人，所以沒辦法去體會那種被孤立、排擠，甚至因此而被霸凌的感受。我覺得我們要多多關心癲癇的人，畢竟從小被欺負到大卻還願意正面的、樂觀的去面對未來的人真的非常非常不容易呢！



編者小語：

韋均小朋友：

是的，你文章裡面寫到，因為我們不是有癲癇的人，所以沒辦法去體會那種被排擠和被霸凌的感受，所以你會上網去查了關於癲癇的資料，對癲癇症也有了一定的認識，你也可以知道社會上對癲癇的朋友常常有不當的誤解。希望你從現在開始，能夠把學到的正確癲癇知識傳給這個社會。

社會朋友 | 國中組 第一名

喪屍外婆

張秀婷

外婆家赭色磚瓦，已老舊到無法修理，牆壁上彷彿浮印著一股薄薄的故事，發了霉的空氣瀰漫著小屋，以及一個絮絮叨叨的外婆。所以，年幼的我，並不喜歡去外婆家住，但其實，外婆家並沒有我回憶裡的那麼破敗簡陋，正因為有了外婆，此地變得溫暖許多。

記得某次，外婆不像往常般碎碎念，她欲言又止的樣子，似有些話哽塞在咽喉，沒有辦法說出口。這場景特別讓人心疼，我總想聽聽她在說些什麼，但外婆什麼也沒有說，僅僅是安靜地坐在藤編搖椅上，一聲不吭，憔悴削瘦而身軀佝僂，那身影令我感到害怕！更震懾我心的是，外婆的手腳偶爾還會抽搐，看到此景，我便躲在桌子後面，讓桌子掩護我，因為外婆的樣子實在像極了即將異變的喪屍，我害怕被咬到，變成喪屍後會發出「噁……噁噁~噁噁……」的聲音，我可不想變成吃人腦袋又沒有人性的喪屍，便逃躲得遠遠的。

過了三五分鐘後，外婆便好些了，又開始碎碎念了，我這才鬆了一口氣，從桌子後面跑出來，怔愣在一旁，不敢問。不多久，父母來接我回家了，我一上車，便心急的與父母描述我剛才看到的景象，那便是「喪屍外婆」的恐怖，但父母只覺得是小孩子在開玩笑，畢竟年幼的我常常幻想些不切實際的詭奇事物。

後來在學校上課時，聽到老師說到癲癇的症狀，小症狀是不能控制自己及不正常的抽搐，大症狀便是病人可能呈現昏迷狀態，並有全身抽搐之大發作，可能只有一邊手、腳之局部抽搐或感覺異樣，也可能呈現重覆同一動作之自動症等局部發作。聽到老師這麼說，我才意識到外婆上次可能是癲癇發作。

回家後，我便與父母說，上次的「喪屍外婆」，可能是外婆癲癇發作，但是父母還是認為我在說胡話，便左耳進右耳出，不太在意小孩子說的話。我便思索，到底為什麼不相信我，想必因為我像是放羊的孩子，但我明明那麼誠實，後來我想到了，可能是因為父母害怕癲癇症狀，有所誤解

或歧視，因而怯於面對發病的外婆，所以嘴巴上不肯坦誠吧！

直到又有一次，我們回去外婆家閒話家常，猝然間，外婆話語未盡，便倒地不起，還開始不正常的抽搐，這次我們都看到了「喪屍外婆」。父母被嚇壞了，心急如焚地叫救護車，急送至醫院後，專業醫生判斷外婆確實是因為高血壓引發了癲癇發作，不過沒什麼大礙，只要定期定量服用抗癲癇藥，便可以穩定控制病情，又說癲癇並非傳染病，是一種症狀，並不是所有的癲癇症都會持續終生，許多人的狀況可以改善到不再需要治療的程度。了解相關的衛教知識後，他們也就放心許多，知曉應提起勇氣來面對可能會癲癇發作的親人，減少日常生活中的誘發因素，給予心理上的社會支持，並體悟到要更頻繁的去關心、照護家人。

後來我便越來越常前往外婆家借住，順便擁抱外婆，希望她的心情好一些，不要因為病情而難過，而我也漸漸愛上古厝裡的潮濕灰黃，與外婆的絮絮叨叨。躺在外婆的紅眠床，此時我才感受到，其實外婆家沒有我童年印象裡的那麼糟糕，因為外婆殷殷關懷我的叮嚀話語，溫暖了這間小房，也溫暖了我的心房。



編者小語：

秀婷小朋友：

恭喜你得到了第一名，因為你的文章讓人感到非常有趣，特別是題目非常吸引人，想去看看它的內容。你年紀輕輕，就能夠自己診斷出外婆很可能是癲癇發作，這也是表示我們在學校的教育是成功的。

有了你的鼓勵，我們將繼續從事校園癲癇教育，讓年輕的一代都能夠對癲癇症有最正確的觀念，跟你一樣。

社會朋友 | 國中組 第二名

我有個伊比力斯弟弟

賴品彤

「啊！」他抽搐的身軀不斷顫抖，白眼中帶有無窮的恐懼，而在一旁的我，也只能用我渺小的口吻，盡力去安撫他，深怕這樣持續十五分鐘，有可能導致腦死。從他出生六個月開始，這樣的情況便是每晚的家常便飯。直到現在，我在睡覺時，還擔心他摔下床來，我得在大半夜驚醒，賣力扶起一個五十公斤的「龐然大物」。

我弟弟是個「伊比力斯兒童」，從小基因的缺陷，導致他有時「與眾不同」。五年前，剛升上小一的他，極度擔心自己的疾病被同學們發現，總是獨來獨往，偶爾下課還會大老遠跑來三年級教室找我，直到上課才匆匆忙忙地跑回自己的教室。他也因此經常上課遲到，老師發覺不對勁，限制他下課不能再亂跑，鼓勵他克服內心的恐懼。某天中午，大家睡得真香甜，「啊！」教室大部分的孩子都被吵醒，看著我弟弟從椅子上跌到地板，不斷不斷抽搐，不斷不斷的喘息，老師馬上過去安撫他，一段時間後弟弟才停止抽搐，這也是他第一次在學校發作。經由這件事後，老師向同學們說明我弟弟的病況，幸好大家都很包容，很有同學愛，使他不再畏懼，從此以後，更能融入大家。

因為弟弟的病情，我們也常常緊急應付各種大大小小的事件。某個平日，他在上課鬧鐘響前幾分鐘發作，發作後是需要一段時間復原的，不然走路會不穩，而每天都要與弟弟一同走路上學的我，就得陪著他請一節課的假，再攙扶著他前往上學的路。還有一次，弟弟在哥哥的房間發作之後，因為害怕，就一拐一拐走向媽媽房間，這個路途對他來說，像是比攀登玉山更為艱難，前方的櫃子、電視……等家具，有如遮天蔽日的巨型障礙物，而散落在一地，未收拾的玩具，是帶著針刺與陰險笑容的小型地雷，一步一步都走得心驚膽戰，到了路途的尾端，一條壞心的電線，狠狠的絆倒跛行一路的弟弟，「啪」的一聲，臉撲向冰冷的地板，重重的摔跌在地，頓時哭聲大作，全家人因此而驚醒，而弟弟在大家的安撫下，才安心地回到夢鄉。

雖然這種「家常便飯」並不是那麼的可口，但我卻不會因此而抱怨，我的家人也不會在他發作時嘟嘟囔囔，我們只希望他能好好服藥，盡快把病情改善。面對患有癲癇的兒童，我們不能用異樣的眼光去看待他們，要用愛與關懷，給予他們勇氣與信心，我相信每個癲癇兒都不想被側目對待，身為癲癇兒姊姊的我，更不想看到這種事發生。但是，也不能過度保護他們，他們也需要成長，其實大半時間與一般孩子一樣，愛笑愛玩，不能因為他們的病情而過度限制他們，要讓他們慢慢往上爬，爬過連綿的山峰，躍過恐懼的阻撓，跨過無數的侷限，好好的把病治好，繼續踏上他們的人生旅程。



編者小語：

品彤小朋友：

你的文章寫得非常感人，特別在描述「有一次弟弟發作之後，因為害怕，就一拐一拐走向媽媽房間，這個路途對他來說，像是比攀登玉山更為艱難，前方的櫃子、電視……未收拾的玩具，是帶著針刺與陰險笑容的地雷，一步一步都走得心驚膽顫」。

常人可能很難想像，就好比走樓梯是一件非常簡單的事，但是走樓梯對癲癇朋友都可能是一段危險的路途，因為一旦發作，很可能就從樓梯上滾落下去，輕的話只是受點擦傷，嚴重的話甚至可以導致骨折和顱內出血。

所以在此呼籲社會大眾，多給予癲癇朋友協助、同情及關懷，他們所經歷的挑戰，遠超過大家的想像。

社會朋友 | 國中組 第三名

我們仍握著希望

洪馥廷

茫茫人海之中，每個人恰似滄海一粟，渺小得微不足道。但是，若仔細剖析每個人的生命故事，就會發現，一沙一世界，每個人都在自己獨特的旅程中，創造著不同的風景。

知道睿睿，是在電視上看見他因為遠途就醫而入住中途之家的廣告。看著戴著藍色安全帽，造型奇特的睿睿，因為看到媽媽哽咽而擁抱安慰媽媽的鏡頭，也讓我忍不住動容，使我更想瞭解他的故事。原來睿睿是一名頑固型癲癇的患者，他在一次疾病過程後誘發症狀，甚至數次接到病危通知，讓睿睿媽媽擔憂不已。為了要預防隨時發作可能造成的碰撞傷害，所以媽媽才幫他戴上安全帽。長途跋涉的求醫之路，不僅讓睿睿感到疲憊，甚至讓照顧睿睿的媽媽也一起病倒，實著令人感到不捨。而純真的睿睿表示，他因為這個疾病失去很多，所以他更珍惜現在所擁有的……。

癲癇是一種很奇特的病症，它不會驟然的讓生命消失，也不會讓人感到撕心裂肺的痛感。但是，它所帶給病患的感受，卻是深深切切的害怕與恐懼。不知道何時會發作，發作後如何面對周遭的目光，疾病對於求學的過程或是工作，甚至在日常生活中造成的困擾及巨大影響，就像陷入一場永遠醒不過來的惡夢。癲癇如同一個蟄伏在身邊的惡魔，隨時隨地伺機而動，在任何意想不到的時候襲擊。但疾病說來就來，人們無法選擇，更無法決定自身的生理缺陷，所以只能理性的去面對它。一個人的力量有限，需要更多人加入，陪伴著癲癇夥伴一起面對。

我們可以利用網路的普及讓更多人瞭解癲癇這個疾病，認識及理解癲癇發作的過程，讓普羅大眾能夠熟悉如何照料發作中的病患，避免其在抽搐的過程中撞傷自己或產生其他的危險，直到患者醒來即可。如果五分鐘後，患者仍未停止抽搐，就趕緊幫忙打電話叫救護車送醫。最後，也是最重要的，那就是進一步推動大眾的同理心，對癲癇患者不畏懼、不歧視，用群體的力量共同抵抗，成就一個友善病友的美好世界。

傳說在希臘神話中，潘朵拉因為好奇，打開了被叮囑不得窺探的神

秘魔盒後，釋放出疾病與禍害，破壞了原本寧靜沒有任何災害動亂的世界，使得人們開始遭受病痛折磨，還好，盒子裡還有一樣東西沒有遺失，那就是希望。

是的，雖然無法消滅這個惱人的病症，但我們手裡仍握有無窮的希望，只要把它轉換成行動與能量，就能讓更多的人瞭解癲癇的症狀，來幫助受到疾病所苦的人們。同理心就像是輕拂稻穗掀起陣陣稻浪般的微風，溫柔的撫平癲癇患者的傷痛。就讓我們一起來當那微風，抹平世界上每一個崎嶇角落。



編者小語：

馥廷小朋友：

你講得很好，癲癇是一種很奇特的病症，可以在日常生活中造成巨大的困擾，就像一場惡夢，就像一個蟄伏在身邊的惡魔隨時隨地伺機而動。

唯一能夠擊敗癲癇的方法，就是和醫生好好的合作，規則的服用藥物，當藥物效果不佳時，可以考慮接受手術治療或者其他的治療方式。

每隔幾年，就有新的抗癲癇藥物或者新的治療方式問世，能夠幫助一部分頑固型的癲癇朋友們改善他們的發作情況，所以只要有希望，我們就千萬不要輕言放棄。

社會朋友 | 國中組 佳作

當我們在疫期

李宥霖

今年因為新型冠狀病毒盛行，為世界按下慢速鍵，我們進入保衛模式，學校規定進入校門前要量體溫，雙手做好消毒，平常要戴好口罩保護自己和他人，而每天社會新聞便是排隊買口罩，像是寶可夢尋寶一般。生活中最大改變是要戴好口罩，成為學校和進出各場所的規定，但我總覺得不舒服，風紀股長說，因為我太多的關係，其實是她不了解我的風趣。

新冠肺炎的無形壓力的遮住了天空，這天我、小志和小正三人在學校打掃衛生，我們戴上口罩，攜帶清潔用品，全副武裝，像是出征的武士。我們來到長廊外面，老師分配工作，我和小正澆那些簡單的盆栽和花草，再一路向學務處清掃，學務處後方是教務處，再過去是中庭跟學校護理室。小志清掃長廊上的紙屑、落葉和垃圾。

當我和小正澆花後，我看著旁邊的小志手上拿著掃帚，突然感覺疼痛或受到極大壓力，在空中畫了幾下，開始有了奇怪的動作，身體不停抽筋。小志莫不是又患病了？原本小志患有腦部不正常放電，所產生的感覺或運動異常，人稱癲癇的病症。

為了預防萬一，我趕緊讓小正側躺，請護理師王阿姨來，我替小志取下口罩，此時小志口吐白沫，眼睛張得很大，不停搖晃著頭，身體發抖不止，我只得盡力照顧小志安全，遵從原本王阿姨曾跟我們在衛生保健課所說保護癲癇發作的四步驟：

一、發作側躺、呼吸暢通：當小志癲癇發作時，先讓小志側躺，保持呼吸道暢通。

二、移開阻礙物品：移開四周的清掃物品，不讓小志撞傷。

三、鬆開衣服：保持呼吸暢通，不必撬開嘴巴硬塞任何東西到小志口中。

四、好好休息、慢慢醒來：等小志癲癇發作完，讓他休息後慢慢醒來。

等待王阿姨的時間顯得漫長，我們周圍吹來了冰涼的風，就像是墜落一般的感覺，一下子從高空掉入了谷底，老實說當時我還是有點害怕，所以握著小志的手有點用力，心跳的速度也忍不住飛快了起來。

不一會兒，王阿姨和小正快速向我們而來。

王阿姨看著小志，輕輕握著他的手，說著：「小志好好休息、做個好夢，慢慢醒來。」

小志揉揉眼睛，睜開眼的時候，他勉強坐起，四肢軟綿綿的，我伸手要扶起他。

王阿姨看著我的處置，說著：「小志在嚴重發作的時候，因為你的處理得當，讓小志癲癇發作時並不可怕！」

小志揉了揉臉，起身對我說了聲謝謝。

我拍拍他的肩膀，笑著頂他一下：「不客氣，我們都是好朋友。」

王阿姨對我點頭表示嘉獎，小正一臉崇拜的樣子，當時我真佩服自己的臨危不亂。

「你們都是好孩子，除了癲癇發作的處置，你們知道對於癲癇病人還要注意哪些事情嗎？」王阿姨說。

「那我们要注意哪些事情呢？」小正問。

我很有自信地說著：「患有癲癇的病人並不可怕，只要保持規律的生活習慣、均衡的飲食和規律的運動。」

王阿姨說：「還有別忘了定時服用癲癇藥，而且不可間斷，就能改善小志的發作情形。」

小志說：「這幾天因為要準備考期中考，熬了幾個通宵，加上這段新冠肺炎疫情生活上有一項項要注意的壓力，才不經意誘發這次的癲癇發作。」

指揮打掃工作的老師聽聞小志犯了癲癇症，早早讓我們三人結束打掃工作，而老師也從王阿姨口中得知我冷靜處理的行為，對於平日活潑好動的我好感度不少，在課堂上也給我好好口頭嘉獎一番。

窗外暖陽，在藍天白雲下翻騰著，映照著我們的天空。當我們在對抗新冠肺炎疫期的同時，讓我們一起在這片蔚藍的天空下前行，和煦的陽光會為我們照亮前進的方向。

當我們在疫期，當我們在一起！



編者小語：

宥霖小朋友：

你對於癲癇處置方式的描述，基本上都正確，但是你描述的方式是只針對癲癇大發作而言，也就是全身僵直陣攣發作，這種發作常會意識喪失，跌倒在地上，全身手腳一陣陣地抽搐。

事實上，癲癇的發作還有許多不同的形式，也各有不同的處理方式，例如來自於局部起源的發作，也常常合併迷糊，有時會有手腳不自主的動作，我們稱為自動症，發作時間大約1分鐘，發作完可能需要三到五分鐘恢復的時間，在這個時間之內，病人都是處在一個迷糊的階段，但是並不會倒在地上抽搐，此時處理的方式，就是要保護他不要讓他發生危險意外，例如，不要讓他靠近陽台或者自行走下樓梯，如果手上握有危險的東西，例如剪刀或者刀子，可以的話就先把它們溫和的移除。

以上，供你和讀者們參考。

社會朋友 | 國中組 佳作

告別病魔，活出精采人生

王梓潔

癲癇，像是場噩夢，頂著無時無刻都會發作的身軀，隱匿在內心深處的不安和恐懼，隨時浮現。我們任誰都無法決定命運要如何對待我們，但即便上蒼對我們多麼殘忍，我們仍然能以樂觀的眼界，看這精采的世界，活出多采多姿的人生。

誰說癲癇是弱勢？他們就像是正常人般，有著正常的心靈，帶著正常的面孔。只不過，那個隨時浮現的病魔，隱匿在他們的內心深處，也造成了不少生活上的不便。在小學時，班上有一位同學患有癲癇，在那不成熟的年紀，大家都將其視為弱勢，產生了同儕間的排擠效應，面臨隨時發作的癲癇患者，大家都對此保持距離，避之恐慌不及。便經常看到那位同學愁眉苦臉、鬱悶的面容，有一次小組討論，恰巧跟她分到同一組，透過熱絡的互動，才讓我真正的了解她。她內心也是住著一個樂觀開朗的小女孩，在團隊中盡力爭取小組最高榮譽，除此之外還熱心幫助聽不懂的同學，我迫不及待想宣揚她的好，讓全世界都知道，在公開發表時，我便請她當發言者，或許因為疾病，使她在大家面前缺自信，但在組員的鼓勵之下，她總算勇敢的踏出第一步了！公開發表的過程中，她帶著旁人的祝福，露出自信的笑靨，勇敢的面對觀眾，在台上朗朗上口的模樣，使大家都對她改觀，往後她的人際關係也越來越融洽。

無論是癲癇病友或者是罹患其它疾病的患者，他們都是普通人，我們不能以貌取人，更不能以既有的印象隨意斷定一個人，很多事是要實際體會與感受過後才有所了悟的，更何況是癲癇患者，無緣無故的他們，為何要被大眾貼上標籤？我們都應該多點同理心，換位思考今天若是這件事發生在自己身上，感受會如何？在癲癇發作期間，意識如同被滔滔海浪捲入沙中，無法自拔……無法控制自己的身軀，那是多麼難受的一件事啊！

在這世界上，數不盡的不公平待遇，影響著我們成為不同的人，我們無法完全掌控自己的人生，但我們可以在有限的人生裡，以微小的力量與世界搏鬥，就像風箏無畏風雨拉著天空奔跑，盡情的翱翔。「世界上沒有

絕望的處境，只有對處境絕望的人。」不要畏懼世俗的眼光，踏著自信的步伐，一步步的邁向未來的光明之路吧！



編者小語：

梓潔小朋友：

從你的文章中發現，你從小就是一位正義使者，大無畏地協助了罹患癲癇的小學同學，讓他產生自信，勇敢面對大家，改善了他的人際關係。如果這個社會上，每個人都能跟你一樣，在當有人需要協助的時候，立刻伸出溫暖的雙手來幫忙他，這個社會將會變得越來越和諧。

社會朋友 | 國中組 佳作

再次相遇，對不起

曾峻祐

六月，鳳凰花開的時節，再次望向學校內那最高聳的樹，心中卻思緒萬千，豔陽下，往事在我眼前一一浮現，那是我第一次親眼看見癲癇發作的樣子；可惜，那一次的我，只是向那撇了一眼後，徑直向前走去。

禮拜五最後一節的鐘聲敲響，同學們迫不及待地背起書包，向樓下跑去，彷彿無法再忍受待在學校裡的一分一秒，快到校門口時，我的目光從前方閃耀著光芒的鐵門轉移到了——一處被眾人包圍的樹蔭，充滿好奇心的我努力將頭塞進人群之中的縫隙，沒想到，卻看到了令我「毛骨悚然」的一幕，一位與我年齡相仿的男孩倒在地上，不停抽搐，頭不斷撞向一旁的樹幹，滿臉血跡，而他的母親在一旁深切的呼喊著他的名字，淚水止不住的往下流，卻什麼也不能做……。「天啊！這也太可怕了吧！還是趕緊回家好了……」。

相隔數月的一個晚上，我再次從社群網站發現了一段與那天情況相似的影片，不過，從影片的標題中，我看到了兩個陌生的字，「癲癇？」「是這種疾病的名稱嗎？」「我會不會也有？」「發作時難道只能在一旁看著嗎？」，帶著這些疑惑，我打開了搜索引擎，在探索這個疾病的過程中，我一步一步發現，癲癇，是因為先天性或後天性的原因導致的腦部疾病或病變，造成腦細胞不正常的陣發性、過度性及無秩序性放電而導致意識喪失、眼睛上吊、牙關緊閉、口吐白沫、抽搐和舌頭咬傷等症狀，而從那篇衛教資訊中，我瞭解了面對癲癇最重要的一件事——「發作處理」：不要約束病人或試圖停止他的抽搐動作、確認發作時間、不要塞任何堅硬的物品到病人的口中，以避免舌頭咬傷，最後，需要陪伴病人到發作結束。而且，「癲癇是一種『神經疾病』，並非『精神疾病』！」。

那晚我的心中非常愧疚，數個月前的畫面歷歷在目。

隔天，母親說她有一位以前非常要好的朋友今天邀請她去一間在地非常有名的餐廳吃飯，且詢問我要不要一起赴約，我本著「不吃白不吃」的精神地馬上答應，在路上，母親說那位朋友的小孩有癲癇，平時忙於照顧，

所以已經許多年沒有相聚了，聽母親說她兒子似乎與我同一間國中……。
我心想「該不會……那天就是他吧……」。

走進餐廳，剛入座，即使互相並不認識，不過我還是一眼認出「就是他！」，我尷尬得不敢抬頭。

飯後，我們決定去附近的公園散步，兩位家長走在後方敘舊，而我與他走在前面，閒聊幾句後我還是決定告訴他那個令我十分愧疚的秘密，「那個……你上次在學校發作的時候我有看到……但是……我覺得你很可怕……」「沒關係啊……其實我自己也無法控制。」，他面帶微笑的說。

在認識他——癲癇病人之前，我從未想過他們平時的生活也可以和正常人一般，我也不再對他抱有誤解，因為每個人都有自己人生中最獨特的一份劇本，而他的劇本並非只有他一人演出，我們也可以成為助他快樂成長的配角，希望下次相遇，還是那個面帶微笑的你。

再次望向他那面帶微笑的臉頰，我決定牽起他的手——伴他成長。即使，我不知道前一秒緊握的雙手，下一秒，會不會鬆開。

鳳凰花開，喻意著離別，但人間溫情，永遠不會離去。



編者小語：

峻祐小朋友：

在你的文章裡面寫到，「有一個星期五下午放學後，你在校門口看到了一處被眾人包圍的樹蔭下，一個男孩倒在地上不停抽搐，頭不斷撞上一旁的樹幹，滿臉血跡，而他的母親在一旁流著眼淚呼喊著他的名字，卻什麼也不能做……」

就這個部分，裡面有許多值得探討的地方，如果這個故事是真的，那麼我們對於社會的教育就是太失敗了。因為，那麼多人圍觀，卻沒有人伸出援手，只任由他的母親流著眼淚哭喊著小朋友的名字，這時也應該要有人把他移開不要讓他的頭繼續撞樹，如果無法移動病人時，可以使用軟的東西，例如外套、毛衣或書包等等擋在頭部及樹幹中間，不再讓頭部撞到樹幹。所以，可以做的事情非常多。

如果這個故事是真實的，那我們的社會教育就完全失敗了！

社會朋友 | 國中組 佳作

溫馨「鼠」於你

江尚恩

癲癇——一個相當古老的疾病，盛行率約佔總人口的百分之零點三至一左右。不過，這無人不知的常見腦神經疾病，究竟為何患者因此成為社會的「遺棄份子」？所以我決定將一篇扣人心弦的故事，讓溫情與包容傳遞給世界上所有的癲癇朋友們！

深夜裡星月交輝的璀璨景象，滿臉皺紋的奶奶，開始念起一字一句的床邊故事，迫不及待的我趕緊蓋好既大又溫暖棉被仔細聆聽。

從前，米堡是一隻乖巧的小倉鼠，不過牠先天患有癲癇，所以牠的倉鼠朋友們經常用異樣的眼光看待牠，但不捨的倉鼠媽媽故作堅強，輕輕地拍著米堡的肩膀說：「別難過！生命會為自己找尋出路！」而後，倉鼠媽媽便隨即替米堡拭去男兒淚，希望米堡能夠勇於面對生活中的困境，學習在逆流中游水的小魚兒。

米堡先天患有癲癇疾病的事情，在全倉鼠村內傳得沸沸揚揚。這天，天竺鼠醫師聽見消息，立即向村莊裡所有的老弱婦孺解說一連串的癲癇資訊和故事。從此以後，大家對於米堡的疾病不再感到奇怪，反而更加關懷牠、照料牠，倉鼠村也從這天起成為世上最有人情味的一處聚落了！

藉由奶奶闡述的故事，使我明白對於弱勢者，必須以更多的愛彌補他的不足，因此從倉鼠米堡溫馨的故事中，將溫暖融化了內心那顆歧視的冰塊。

現在，我願意將癲癇朋友們身上那一根根仙人掌的針狀葉拔除，並將原有的刻板印象拋到九霄雲外，讓社會真摯的情感再次回溫，也讓尊重與友愛重新成為和諧共榮的美好關係。



編者小語：

尚恩小朋友：

你的文章寫得很有趣，藉著描述小倉鼠的故事，把倉鼠媽媽如何鼓勵倉鼠米堡幻化成鼓勵癲癇小朋友的故事。

你的故事裡面說到，天竺鼠醫師向村莊裡所有的老弱婦孺解說一連串癲癇的資訊和故事，這在我們真實的世界上面也一直在上演中，不只是台灣，包括全世界許多國家的醫生，也都利用各種時間向社會大眾解說癲癇的正確知識，就是希望每個人都能夠對於癲癇有更加的了解，從而能夠協助我們癲癇朋友。

社會朋友 | 高中組 第一名

「癲」覆逆境，「癩」出生命力

郭潼

身材高挑的小涓是我國小就認識的隔壁班同學，溫柔漂亮又拉一手好琴，是個有才藝的女孩。但印象深刻的是她說話的聲音很小，她寫的字，字型空間分布不勻稱，當有時間壓力時，會發生字體歪斜甚至擠在一起的情形。我們是一起參加直排輪社時才相互認識並漸漸多聊了起來。

她夢想著成為出色的大提琴表演家，因此國中就讀同一所學校後，我們相約一起加入學校的弦樂團。然而，這樣的美夢受到了挑戰，有一天上完游泳課後，小涓班上同學，跟著體育老師、游泳池管理員一起把癱在地上翻滾的她，七手八腳的抬到健康中心，當時下課，我剛好在保健室當志工。護士阿姨鎮定地讓小涓側躺，在她頭下墊軟墊，並幫她清除口中異物，避免嗆到呼吸道，我也幫她解開上衣束縛，讓呼吸維持順暢。上課鐘響，看熱鬧的同學逐漸散去，阿姨告訴我，幸好游泳池邊沒有尖銳重物，現場的老師同學反應得當，否則抽搐時撞傷，就較難處理。小涓慢慢醒來，跟我說：其實國小六年級也有發生癲癇症狀，只是地點不在學校，對此她一直覺得自卑，也不希望有同學知道。我之前雖然聽過癲癇，但這是第一次碰到周遭的朋友發作，當下不知如何具體幫助她，只能告訴她不要緊張，安心躺下休息，在放學的路上，心裡一直牽掛著她。

國七那年，為了音樂團賽，團員們肩負著比賽成績的光榮傳統，大家都在弦樂團勤練，果然不負眾望贏得佳績。小涓在和我聊天的過程中，始終堅持著大提琴演奏家的夢想，升國九的暑假，我忙於課業漸漸淡出樂團活動，幾次小涓請假沒來，我不以為意，以為大家都是因為忙碌而缺席。那年冬天，由於聖誕節有一場醫院邀請，要為兒童病患義演，老夥伴被徵召回樂團共襄盛舉，練習時我發現少了小涓熟悉的身影，原來她又發病了。家人商量後，為了健康只得忍痛放棄演出，更訝異的是她住院療養，也刚好在台北同一家醫院。

我在她的 IG 上留言：「加油，我們會一起陪伴妳！」演出當天，醫院的大廳擠滿病患、觀眾與家人。隨著指揮老師的手勢，悠揚的樂聲響起，

我的眼睛除了看譜，就是搜尋小涓的身影。啊！終於看見了，她的眼眶是濕潤的，彼此交換了熱切的眼神，我奮力的拉弓，一曲接著一曲，希望藉此傳遞友誼及夢想的音符。

升上高一這年，忙碌又緊湊，音樂是我療癒的泉源，也是小涓的最愛。基於愛護同學的初衷，我花了一段時間加入醫院志工行列，希望能了解更多有關大腦健康的治療與連結，也因此接觸了銀髮族癲癇發作的照護，包括發作本身造成的氧氣不足、內分泌變化、電解度失衡導致的撞傷、燙傷、溺水、咬傷、窒息等。因緣際會巧遇小涓的媽媽，也在醫院一起做志工服務，小涓的健康照護是我們共同話題之一，漸漸的從她那兒更了解小涓。原來她兩歲時第一次癲癇發作，影響腦部發展，五歲之後因癲癇發作的頻率減少，六歲以後停用藥物，從幼兒園開始因整體發展緩慢，差一點鑑定為特教生。小時候由媽媽陪著做早療、復健，另因她的平衡感不佳、肌力及肌耐力不佳、左右協調不佳，所以也安排直排輪、游泳課程，並鼓勵她持續藉由運動來鍛鍊，直到小學畢業。回憶起來，小涓短期記憶力似乎受到損傷，在背誦的科目上，思考時間需要較長，因此老師或同學與她互動時，需有更多的耐心和等待，醫院評估她整體認知能力為臨界水準。

開學後，我加入了「科學研究社」，課餘從指導老師處，知道了義大利音樂大師帕格尼尼也有癲癇症狀，然而「癲癇般的顫抖，帕金森式的搖晃」卻成為他創作的動力。記得認知神經學洪蘭教授有一次演說，提到1953年加拿大醫生開刀，解決了病患腦部不正常放電的現象，卻也連帶割除了他的海馬迴，導致病患失憶的現象，這讓我一直在思考，是否有其他方法可以解決呢？除此之外，我也看到令人振奮的訊息，Hughes等人長期提倡莫札特的音樂，可以有效抑制癲癇樣 (epileptiform) 波動神經元放電活動，用音樂來減緩癲癇症狀，雖然我不清楚是否真的有效，但只要看到這些相關報導，尤其是和音樂及癲癇相關的，就會特別將它記錄下來，希望能和小涓分享並打氣。透納(Dagmar Turner)是英國懷特島的小提琴家，她因癲癇發作，被診斷出右額葉長出腦瘤，拖了七年後，勇敢的接受開刀，為避免損傷她控制手部運動的大腦神經，保留繼續拉小提琴能力，音樂家的神經外科醫師 Keyoumars Ashkan 特別為她設計精巧的「清醒開腦」手術，也就是一邊進行手術，一邊演奏小提琴，以前在電視劇「派遣女醫」也看過類似的手術，想不到能真正運用，令懷有醫師夢的我感到驚艷。得知 Turner 是右撇子後，醫生們鬆了一口氣，由於腫瘤在她大腦的右側，因此只會影響她左側的運動，結果令人欣喜，手術不僅成功移除腦部不正常放電腫瘤，且出院後 Turner 保持了左手細部協調能力，繼續

重回舞台演出，我也把這令人鼓舞的訊息，分享給小涓，也希望她能開心地朝著自己的目標與夢想前進，不要氣餒。

前陣子小涓告訴我，她結交了一些朋友，對分組活動也不再那麼懼怕，深知自己動作較慢，還自我形容是「樹懶」呢！相信以她溫和又樂觀的個性，未來一定可以過得很精彩！真誠希望有更多人能用柔軟的心相互關懷與包容，即便只是隻字片語、溫柔眼神或多一點點的等待，都能讓他們非常受用且更有自信。

因為關心好朋友的健康而對癲癇有更多的研究，也讓我發現到：癲癇朋友其實很普遍，如果自己不提，旁人從外觀上很難看的出來，只要按時服藥，他們也可以和一般人一樣，但若想正確地照顧他們，擁有相關的醫護常識是必要的。在學習過程中，他們會比別人辛苦，也許未必平順，但只要周遭的人能多一點耐心關懷與溫暖，多給一些正能量與同理心，便能成為癲癇朋友很重要的養分。我也自我勉勵，在未來濟世救人的路上，充實更多相關知識，做個有愛心、有能力對他人伸出援手的人。



編者小語：

郭潼小朋友：

先恭喜你獲得高中組第一名，你的文章寫得非常好，閱讀你的文章可以增加許多的知識，例如音樂大師帕格尼尼竟然也有癲癇症，而且他那神般的演奏技巧，竟然很可能是來自癲癇給他的靈感。

你也提到莫札特的音樂來治療癲癇，確實是的，尤其是莫札特的雙鋼琴協奏曲 K 448，有許多的研究發現對於不僅是癲癇症，包括失智、失眠及巴金森等也都有幫助，但是真正的作用原理仍然不是很清楚，也許和它特殊的旋律和結構有關係，造成了大腦神經系統的改變，而改善了前述的各種病症。

從你的文章裡面，發現你對於這些科學非常有興趣，歡迎你加入研究的行列。

社會朋友 | 高中組 第二名

人間有愛 癲癇無礙

謝采揚

新學期一開始，老師就告訴大家：「班上會有一位新同學，他罹患一種名為癲癇的疾病，希望大家能用平常心面對他，需要的時候，也請大家多多給予必要的協助。」聽著老師的叮嚀，我的思緒不由自主地隨著時光機回到了過去。

在我國小的時候，班上有位男同學，因為他特別孔武有力，所以大家都喚他叫大力。同班沒多久，我就發現他會出現一些特別的行為，比如說，老師在課堂中進行遊戲，原本人聲鼎沸的吵雜、互動，輪到大力時，他卻整個人像木雞般的失了魂，頓時教室一片安靜、不勝尷尬，於是下課時，我找他一起去洗手間，刻意問候關心他：「大力～剛才到底發生了什麼事？」但他的回應竟是「一問三不知」的樣態，老實話，我臉上的表情有點窘了，心裡還忖度著這個朋友能交往嗎？還有一次原本要小考的老師，大發慈悲地說：「我們抽籤來決定由誰代表全班回答，答錯了，操場2圈；答對了，今天就不考試了！」，好巧不巧，就這麼選到大力回答，正當大家皆處於緊張萬分之際，他竟然六神無主，幾秒鐘過後，他似乎真的完全不清楚剛剛到底發生了什麼事；歷經這些事件，我心裡充滿疑問，為什麼看起來好好的大力，會突然間變成另一個人似的？雖然導致我對他的友誼產生些許的困惑，加上他脫序的情況越來越多，促使同學們開始尋他開心，依樣效顰他的行為來作樂，不過，我只是覺得～一定有什麼原因，使他無法控制自己的身體。

當時看到大力遭到同學嘲笑排擠的情形愈來愈嚴重，我深深感受到他心裡面的痛苦，想要替他打抱不平卻無能為力。有一次下課時間，恰巧是我跟大力一起到辦公室找老師，突然間他就失去了意識，整個人摔倒在走廊，縱然當下，我著實嚇了一大跳，但趕緊冷靜下來，先看看他有沒有受傷，所幸旁邊沒有尖銳的物品，便連忙請路過的學長姐幫忙聯絡護士阿姨，不久之後，大力就被救護車送到醫院。

認識癲癇 理解包容

經過醫院詳細的檢查，大力被確診為癲癇患者，需要長期服用藥物，於是老師花了一節課，耐心地向全班解釋癲癇病友會出現哪些症狀，也使我们瞭解癲癇是腦細胞不正常放電所導致，是會反覆再發的疾病，大力之前失魂落魄般的短暫性呆滯是一種小發作，而走廊跌倒的那次就是大發作，老師最後說：「癲癇患者只要按時服藥，養成良好的作息與健康的心態，是不會影響自己的日常或他人的生活的。」這段話一直在我腦海中，也讓我從此不再害怕癲癇。

當時還有另外一位老師細心跟我們說明，要如何幫助大力——就是當他癲癇發作時，可能會持續 1-2 分鐘，這時，我們可以幫忙排除周遭不利的環境條件，包括：避免人群聚集，保持空氣流通，清除可能引起受傷的障礙物等等，直到大力醒過來就沒事了，但是如果發生撞擊或創傷，還是發作時間太長，一定要趕快通知大人來幫忙。現在回想起，這幾位老師真的是用心良苦，「唯有認識癲癇，我們就不會感到害怕！唯有理解癲癇，就會湧出安定自己與保護他人的力量！」癲癇這類疾病並不可怕，可怕的是人們的無知，我想也只有透過對癲癇充分的了解，才能發揮溫暖與包容的力量，讓我們與癲癇病友之間，因為人間有情愛，進而能排除一切的障礙。

愛的支持系統

我還記得那時候大力所處的境遇，不只受困於癲癇這個疾病，他生長於隔代教養家庭，從小就和阿嬤相依為命，聽大力說阿嬤也沒有固定的工作，所以家境很不好，但老師都會幫忙申請一些救濟單位的補助，好讓他們衣食無缺。不過，大力幾乎天天遲到，老師常常打電話叫他起床，而且到校時，也都是衣衫不整，教室的座位更是凌亂不堪，印象中，他桌上除了散亂的文具，還擺滿了救助的早餐以及還沒有吃完的藥，因為頻繁的發作，老師每天都要提醒他吃藥，遇到老師忙碌時，身為同學的我們，也需要扮演小天使的角色，幫忙注意他的情況。

記憶猶新，有一次他的藥吃完了，老師打了好幾次電話，他的阿嬤才心不甘、情不願地帶他去醫院拿藥，讓我深深覺得，很多病友的生活與醫療的照顧，或許是因為對疾病的偏見或家庭功能不彰而無法落實，放學後，我也經常看見大力在街頭閒晃，發現他手裡時不時皆拿著糖飲料和炸雞塊，吃得肚子好大好圓，不到一年的光景，身形靈活的大力不復存在，

整個人的反應及動作反倒變得遲鈍，加上出現口吐白沫、四肢抽搐等症狀，影響人際關係每下愈況，課業也隨之一落千丈，大力的家庭狀況原本就令人擔憂，命運乖衰令他成為癲癇患者，真是雪上加霜啊。

不過，大力層出不窮問題，終於出現曙光，就在他轉介到資源班學習之後，大力反而得到了更多的關愛、學習進步了很多，也獲得更多的友誼，不僅如此，以前鮮少出現的阿嬤，屢屢在校園內穿梭著，原來是苦口婆心的老師群們，時常要求阿嬤提供大力更多、更好的照顧。現在回想起來，若年幼的癲癇患者沒有良好的家庭支持，往往就會形成社會沉重的負擔，雖然我只是協助大力的小天使，對他的幫助有限，但是看到學校的老師、校護和主任都非常努力，「愛的支持系統」儼然成形，一點一滴的改變雖然緩慢，但是大力的生活卻漸漸邁上正軌，病情獲得有效的控制，成績也能持續的進步，我一直都還記得小學畢業時，大力拿著獎狀與畢業證書的燦爛笑容。

關懷癲癇、人間有情

現在高中班上又有罹患癲癇的同學，我一點也不擔心，除了我對這個疾病並不陌生之外，我已經不再是小學生了，將更有能力照顧像大力一樣的癲癇同學，還可以告訴其他同學如何與之相處呢。希望也可以同樣獲得新同學的友誼和信任，和他成為相互扶持的學習夥伴，俗話說「助人為快樂之本」，這樣的際遇或許是上帝賜予我喜樂的一份厚禮。

癲癇的患者，可能是我們的親友、同儕，也可能是身邊偶遇的陌生人，當癲癇發作時，他們不需要我們的慌張與同情，需要的有時只是在他們身旁靜靜地等待～也許幾十秒鐘，也許幾分鐘～就在陪伴甦醒的時刻，悄悄放下心中的歧見吧！因為我深信充分的理解與包容，必能在自己或是癲癇病友的人生道路上，營造出充滿情愛的支持體系，我們都是一顆小小的種子，努力將愛撒播出去，讓人間有愛、癲癇無礙。



編者小語：

采揚小朋友：

你的文章寫得非常好，尤其是你描述大力的情況，因為他的阿嬤心不

甘情不願帶她去醫院，所以讓你覺得很多的病友的生活和醫療的照顧常因為家庭功能不彰而無法落實，例如你常見到大力手上拿著含糖飲料和炸雞塊，吃的肚子好大好圓。

無法定時回診，無法規則服藥，肥胖和嗜食甜食等，這些確實都是造成癲癇無法控制的原因。我們很同意你的說法，如果癲癇患者沒有良好的家庭支持，就會形成社會沉重的負擔，但是畢竟不是每個家庭都有能力負起照顧的責任，此時，社會就應該承擔起這個責任。

社會朋友 | 高中組 第三名

癲起腳尖

李婷芳

當鎂光燈亮起，踮起腳尖的剎那，舞台上正在發光發熱的芭蕾舞者，是我所見過最耀眼、最勇敢的一顆恆星。

我的姊姊是一名癲癇患者，由於小時候時曾在學校發作過，性格因而變得自卑，卻在開始學習舞蹈後逐漸變得開朗、找到自信，就有如在漫漫長夜中尋得了屬於自己的黎明，然而姊姊從不向命運低頭的人生態度，不僅完全「癲」覆了社會的刻板印象和神經病的錯誤見解，更證明伊比力斯也有能力成為夢想家，而且在人生的舞台上燦爛非凡。

事與願違，原本順利追逐目標的姊姊，曾被一位覬覦她的同學傷害過，看姊姊在比賽上屢獲佳績，且優秀的經常被稱讚因而心存嫉妒，便不知從何處聽來的消息，散播了姊姊癲癇發作的過去，集結其他人排擠霸凌、取最難聽的綽號、做最令人不齒之事，那時向我傾訴的姊姊，像極了多年前自卑抑鬱的女孩，因此姊姊決定暫停了舞蹈之路。唉！是什麼使這些擁有伊比力斯的天使卸下他們能夠暢快翱翔的羽翼？無非是那些既諷刺又銳利的流言蜚語與鄙視歧見，還有那些自以為幽默的貶低話語，這些明槍暗箭在無形之中扼殺了多少天使曾懷有的夢想吶！其實，伊比力斯只要每天使用藥物控制，定時回診追蹤檢查，也能過著像普通人般的生活。

也許旁觀者看著眼前發作的伊比力斯感到恐慌失措，不過其實他們在當下是無意識的抽搐及暫時性的失憶，腦中放出異常的電流搗亂了思緒，他們所需要的即是良好的保護和安全的空間，如果環境愈吵雜猛烈，則對伊比力斯會造成愈惡劣的反效果。冷靜下來，是旁觀者或陪伴者務必秉持的原則，接下來留意周遭危險物品並呼叫救護車，謹記切勿離開現場，等待至伊比力斯清醒後，給予溫暖安靜的陪伴和支持即可。

慶幸的是，姊姊在升高中前，又重新振奮起了百折不撓的精神，報考北區高中舞蹈班升學考，那時十八歲的姊姊立下了目標，她要成為專業舞者。曾經亮麗奪目的那顆星，又添了許多一路攢來的勇氣及堅定，她的永不放棄使我欽佩，在舞台上的每一個舞姿仍然美麗的宛若天鵝，散發迷人

魅力的同時，她更扎實的證明了自己，伊比力斯，也值得擁有夢想。現在已經二十歲的姊姊，因比賽榮獲獎學金的肯定，在美國的芭蕾舞學校學習，每日做著自己所熱愛之事，浴火鳳凰的化身也許就是如此，而身為妹妹，我實在為她感到非常驕傲。

倘若你身邊有人是伊比力斯天使，那麼你必定和我一樣快樂吧，有如此勇敢且值得敬佩的家人、戀人或是朋友，也請你繼續以溫柔和善良陪伴他們的餘生。如果沒有，那麼請你牢記，當你某天巧遇天使他們正施展魔法並稍稍抖動，別感到過度恐慌，當他身旁無人，即使是擦肩而過的陌生人，請你將心比心，勇敢的伸出援手吧！

給 14 萬個伊比力斯天使，以及我最親愛的姊姊：「癲起腳尖的你們，沒有做錯任何事，只管無所畏懼地繃直你們的手去觸碰夢想的天空，我堅信，你們是最勇敢的，永遠值得夢想、值得發光。」



編者小語：

婷芳小朋友：

有一句俗話「一樣米養百種人」，你的姊姊因為在舞蹈比賽上屢獲佳績，因此被同學心生嫉妒而到處散播姊姊罹患癲癇發作的消息，進而集結其他人排擠霸凌你的姊姊，去給他取最難聽的綽號，更做出許多令人不齒的事情。

事實上，就算你姊姊不是伊比力斯的患者，對於一般人，也不應該做出如此惡劣的行為，我們應對於這些不當的行為予以嚴正指正，不要讓這種情況再度發生在校園甚至社會裡面。

社會朋友 | 高中組 佳作

勇敢，是癲癇教會他的

陳彥蓁

「噹～噹～」上課鐘聲響起，伴隨著一群男生的匆促腳步及汗臭味，「他們下課時八成又在籃球場上廝殺了」旁邊傳來了一陣無奈的嘀咕，班上擁有籃球隊王子稱號的阿偉不斷吸引了來自各班的戰帖，當然，偶爾夾雜著幾封情書也是不意外的。

看似平凡的數學課，老師在臺上演著獨角戲「餘弦定理、海龍公式、正弦函數」密密麻麻的符號盡在黑板上咆哮著，驀地，我聽見了一陣不安的氣息，「啊！怎麼辦」、「老師！老師！」各種驚慌失措此起彼落，所有慌忙在保健阿姨的處理下，畫上休止符，每個人的臉色都稍顯慘白，剛才的每幕，像電影劇情般不真實，卻也在我腦中揮之不去。我回家找了一些資料，我才初步的認識了癲癇，像大部分資料說的它如同糖尿病、高血壓一般可以透過服藥治療，它並不是「精神病」也不會傳染，我嚴厲的制止了我聽見的閒言閒語。

隔天，他雖然仍抱著籃球袋來上學，但從面容的尷尬可以推測他從校門口到教室經歷了多少竊竊私語，不安及委屈流淌在他的眉宇間，我走近他身旁，一如往常的說：「不准去打球，去掃地。」他淘氣的說：「遵命，打掃長。」卻轉頭放下籃球假裝要逃走，我拿起掃把柄輕輕的在他的背揮了一下且糾正了他俗氣的稱呼「是服務股長。」這段在不平常氣氛中的平常互動終止了班上同學不自覺的異樣眼光。之後他沒有再發作，但他身上的「籃球王子」稱號似乎也鬆脫了，被貼上的成了「癲癇」相關的綽號。

後來因為座位被安排在前後，偶爾，我還是會看見他的手部出現了放電的反應，我會假裝沒看到，因為我知道他不喜歡被人注意，他盡力的扮演的跟之前一樣，他也選在午休時間定期服用藥，左顧右盼確定安全，沒人投向端倪時才放入口中，他的每個小動作我都觀察著，是一種想陪他面對「癲癇」的感覺，但我不想破壞他的堅強，所以我總是在他服藥時裝睡！和給他事發前的相處模式。當然，無可避免的謠言和對癲癇的錯誤認知，才是對他造成最大的傷害，身體承受的已經使他們感到不安，定期吃藥卻

不知盡頭是不是痊癒不復發，每一步向前走都是未爆彈的不安已經夠痛苦了，請不要再用你不經易的眼神和惡意的言語火上加油，「沒穿過他的鞋走完一座沙漠，那我想最美好的姿態是沉默」。

後來他退出了校隊，因為父母的擔心，他失去了他的最愛而沮喪不已，我用朋友的身分陪伴著他，但看著我漸漸產生好感的他，又因為他人的沒同理心耿耿於懷。無論是什麼疾病，他們也還是正常的人，正不正常不是用有沒有患病定義的，換句話說，不正常的是那些不諒解、不懂卻大肆喧譁的心態。癲癇，是一份禮物，讓他們有和身體共渡難關的學習機會，並不是大眾心中對於病人的既定印象，學習同理和不要用「無知」發言是現今一大要事。

「噹～噹」放學鐘聲響起，你又跑向籃球場自主訓練上籃動作，比起一旁整齊劃一的校隊隊服，他的勇敢面對及不放棄的汗水在一旁毫不遜色，他後來告訴我，勇敢，是癲癇教會他的，我拍拍他的頭，他是最驕傲的好朋友——癲癇戰士。



編者小語：

彥蓁小朋友：

你真是一位有愛心的小朋友，從你的作為裡就可以看得出來，例如你的同學在服藥的時候，你想避免他尷尬，總是在他服藥的時候裝睡，這就是一種體貼。另外你偶爾會看見他的手部出現了放電的反應，你會假裝沒有看到來避免他難為情，從這些小動作裡面可以看得出來你的體貼與善良，希望這個社會上面，大家都能夠跟你一樣，對我們的癲癇朋友有著一顆體貼與關愛的心。

社會朋友 | 高中組 佳作

有癲癇，沒癲癇

蕭稚宜

微微的風輕輕拂過指尖，追隨著尾端的細絲，向天的彼端迤邐而去，伸出手，試圖抓住那一縷清風，許多人的孩提時代也許都曾這樣做過。然而，世間上卻有些人，會在即將抓住風的尾巴的那一剎那發生倒下、抽搐、失去意識等等症狀，他們，患了一種名喚癲癇的病症。

甚囂塵上的喧鬧都市，薰風輕輕在耳邊呢喃著，與習習薰風並肩而行，多麼浪漫而又美好的事啊！公園裡那棵綠樹成蔭的老榕樹下，當夏日舞曲的樂章正輕快地演奏時，反轉卻無預警的降臨，走在我面前的他，毫無預兆的倒了下去。我不知他姓甚名誰；然而，一個原本好端端的人突然在眼前倒下抽搐，便如此突兀的、深深的，鐫刻進了我心裡。那是我第一次看見癲癇發作時的樣子，也是我第一次接觸到癲癇患者，他倒下，手腳痙攣抽搐著，雙眼彷彿兩汪墨黑色的死水一般死寂，口中不斷吐著白沫，時間在此時顯的格外漫長，我手足無措的看著他癲癇發作，卻遲遲不知如何幫助他，直到有人衝了過來，將他的眼鏡除去、放置包包在他的頭部下方，並將他的身體翻成側躺狀，靜靜地等候著他清醒後才離去。

事後，當我和別人說起這段故事時，他們的反應卻令我驚訝萬分：「他真的是得癲癇？沒傷到你吧？真是的，不好好呆在家，出來嚇人做什麼？」這番帶有責備、抱怨、偏見的話使我愣住了，我知道這番話是出自於對我的關心；但，它也隱隱帶出了癲癇朋友們在社會上所受到的不公對待。

癲癇，一種由於腦部不正常放電所形成的病症，會不定時的有倒下、放空、抽搐、口吐白沫、牙關緊閉等等症狀，服用藥物後，便可改善其症狀；然而，「癲癇」所帶來的污名化與歧視，卻如冰冷大蛇般深深纏繞在癲癇朋友們的身上。

出自於不理解與偏見，使得癲癇患者在承受病發的不適與危險時，同樣深受著異樣眼光帶來的痛苦，言語是把鋒利的刀，將人們劃得傷痕累累、鮮血淋漓，而脫口而出的刀刃卻往往出自於無知、無感的心，無法感同身受與不理解，造就了癲癇患者的親友們，以及患者本人莫大的痛苦。

但，如果可以選擇，有誰會想得癲癇？有誰會願意做那個受盡歧視的人？沒有！癲癇的存在，不過是讓世界多出了一群與眾不同的人們，並不會使他們才華受限、一生都會成為他人的累贅，患有癲癇的名人比比皆是，舉凡畫家梵谷、哲學家蘇格拉底、化學家諾貝爾、軍事家拿破崙等等，皆是患有癲癇，卻依舊能夠活得精彩的例子，癲癇並不會阻礙他們的腳步，反而是他們獨樹一幟的標記！

只要我們願意了解癲癇，並擁有能夠感同身受的同理心，便不會口吐利刃，將他人在承受病發的痛苦時，又將語言的刀狠狠刺向對方，世上的溫暖，需要每個人對周遭他人釋放善意；世上偏見的消融，需要每個人對周遭他人懷有同理心；世上歧視的消逝，需要每個人願意了解周遭他人的苦楚，若是不了解、不同感，對於癲癇患者惡言相向，那麼，這世上又何來的善意呢？我們都有自己的「癲癇」，無論是否是抽搐、倒下等等的症狀，生理上的癲癇仍有藥物抑制，但若是我們心中的「癲癇」，則是令周遭人心寒，沒有藥物能夠抑制的，所以，請收回我們異樣的眼光，改以友善；吞回我們即將出口的刀刃，改以桃李；撤回我們對癲癇的迷思，改以正確觀念，讓「心」的癲癇不再發作，讓世界充滿關懷。

布魯斯·傑納揭曉：「我一直認為，我最大的資產不是生理上的能力，而是心理上的。」停下腳步的理由並非生理上的癲癇，心理上的癲癇才是我們不願前進的原因，而這往往是每個人都有的，當生命予我以痛擊，我報之以桃李，才是我們抑制心的癲癇的屏障，迎向美好的藥物。



編者小語：

稚宜小朋友：

你的文章寫得非常好，你說「言語是把鋒利的刀，有時會把人畫得傷痕累累鮮血淋漓，而脫口而出的刀刃卻往往出自於無知的心」，就像你看到一位癲癇朋友發作，竟然有人說「真是的，不好好待在家，出來嚇人做什麼」。是的，這麼簡單的一句話，帶有極度的偏見，可以看得出癲癇朋友們在社會上所受到的不公平待遇。歸根究柢，你講的是對的，如果社會上每個人都對周遭的人懷有同理心，願意了解周遭的人，這個社會將會充滿了關懷。

社會朋友 | 高中組 佳作

我們真的瞭解癲癇病友需要什麼嗎？

蔡宛真

癲癇病患需要的不是特別待遇。他們需要的是平等待遇和大眾的同理心。

不患有癲癇症的社會朋友真的沒法想像癲癇症發作時帶給患者一個怎麼樣的體驗。不是所有的癲癇發作時都會有抽搐的現象，但是基於民眾對癲癇的有限認知，我們常常把癲癇敘述成一種很恐怖的疾病，甚至有人誤認為癲癇是一種精神病。這種不完全的理解容易使世人誤會癲癇病友的處境，造成社會偏見的開始。

社會偏見往往比癲癇症來得更傷人

古時候，人們把癲癇視為鬼上身的徵兆，患者不但無法獲得正確的醫療援助，其權益還會被剝奪，他和家屬都會被給予異樣的待遇。更有歷史紀錄指出，癲癇患者會被逼參與一系列的“驅魔儀式”。這種社會對癲癇的誤解和偏見，久而久之促成了癲癇病患被迫隱瞞病情的現象。

社會偏見嚴重影響了癲癇患者的生活品質（QoL）。癲癇患者的就業率和就學率和普通社會人士相比較低，數據差距更受當地教育水平和生活水平影響。

我們雖然活在 21 世紀，一個資訊爆炸的年代，但令人痛心的是在許多地方，針對癲癇症的社會偏見仍存在。這不禁讓我們聯想，是不是我們使用錯了方法幫助癲癇患者？有沒有更好的方法讓我們更有效地協助病友們呢？

請別因為他患有癲癇而聘請他，也請不要因為他患有癲癇而不僱用他

若要降低社會對癲癇症的偏見，那我們的當務之急便是灌輸民眾不要再區別“我們”和“他們”了。

當我們給予某個群體特別待遇的時候，無形之中放大了我們和他們

之間的差異。癲癇病友許多時候不需要特別照顧，無論是在事業上，學業上還是生活上。我們能給予病友們最大的幫助就是不異於常人的關照和體諒。

倘若患者家屬或社會人士過度擔心癲癇症孩子的發展，反倒會帶給孩子一種心理負擔。曾有家長以擔心孩子癲癇發作，長期不讓孩子上學，最終釀成孩子自卑感油然而生。她認為自己是“異類”，不敢和他人相處。這種自卑感和抑鬱，早已成為比癲癇症更嚴重的問題。

同理，社會人士過分緊張只會加劇病友的心理負擔，成為另一種“偏見”，似乎在說明社會人士有需要特別照顧處於弱勢的癲癇病友。因此，若要推廣社會大眾對癲癇症的認識，營造更平等的社會，我認為宣傳活動應該著重於宣導癲癇症的病理學、症狀、急救方式以及推翻不正確的資訊、迷思。宣導活動旨在提高對癲癇症的覺醒和關注，讓社會人士在病友有需之時能夠給予援助，切勿過度放大病友與社會人士的差別。除此之外，癲癇教育應該從小開始，讓孩子們從小就認識癲癇症，以解除他們對此病症的恐懼和誤解。家長也有必要向孩子灌輸如何正確地與癲癇病友相處。

倘若要讓全世界癲癇病友抬頭，我們應該給予他們包容和同理心，而非同情和特殊照顧。

建立信心、給予他們公平的起始點、照顧他們應得的福利才是關鍵

癲癇症屬於一種隱形疾病，應該讓更多人理解癲癇真正的面目，才能集大眾的力量盡可能改善全球癲癇病友的生活品質。全球約有 5000 萬癲癇患者，其中百分之八十的患者生活在低收入和中等收入國家。根據世界衛生組織的報告，若獲得適當的診斷和治療，高達七成的癲癇病患不會出現癲癇發作。然而生活水平較低的國家中，癲癇病患無法獲得適當的醫療援助，令人痛心。雖然癲癇症不應該是一件可恥的事，許多病友被迫隱瞞病情，否則將失去就業或就學機會。明明不是一項罪過，卻需要因為癲癇而受苦，受委屈，這種歪理正在啃噬著癲癇病友的自信心和生活品質！

我堅信，只有在癲癇病友有能夠自信地走在街上，不再為癲癇而低聲下氣的時候，社會偏見才有機會被逐漸撇除。我們需要讓更多人意識到，我們能辦到的事，癲癇病友也能夠！

請給予他們一樣的起跑點，給予他們適當的鼓勵去爭取自己想要的人

生。就亞洲而言，許多發展中國家因缺乏特殊教育師資而促使患有癲癇的孩童自小失學。這個問題應該獲得重視，因為失學會使病友們在人生的起跑點上落後一大截，嚴重打擊他們的信心和能力的拓展。

癲癇症能夠使用藥物控制，因此藥物的價格應該設得合理一些，符合當地的經濟情況。在印度，癲癇患者往往無法獲得適當的醫療援助，藥物的天價和鮮見使他們癲癇症狀沒法減輕甚至加重。更有研究發現，亞洲各地古時候稱呼癲癇的名詞極為極端和充滿偏見。因此，我深信在解除偏見的路上，各地醫學組織有必要重申和改變對該疾病的稱呼，打造更正確的觀念，呼籲社會民眾發揚互愛互助心理，不再歧視癲癇病友。

結語

我期待看見全世界的癲癇病友走出世界的影子那一天的到來。我相信通過有效的雙向溝通及大眾宣導，世界各地固有的偏見必定能夠被摒除。



編者小語：

宛真小朋友：

在台灣，所有的人民都是幸福的，因為大家都享受有全民健保的保障，當癲癇朋友罹患頑固型癲癇的時候，此時即可領取身心障礙手冊，這對於到醫院就診或住院的時候都有極大的折扣。

台灣的病人通常都不需要太考慮藥物的價格，因為所有的癲癇藥物都有健保的給付。但是在世界上其他地方，因為癲癇藥物的價格極為昂貴，所以很多的癲癇朋友們還無法獲得適當的治療。如果有能力，我們真的應該從台灣走向全世界，讓全世界的癲癇朋友們都能夠走出癲癇的陰霾。

社會朋友 | 高中組 佳作

生命中的八分休止符

洪鈺翔

初聞癲癇，是小時候在電視的連續劇上看到，症狀發生時患者倒在地上全身顫抖個不停，眼睛上吊翻白眼，好似電影中邪魔附身一般讓人毛骨悚然。一開始看到時，幼小的心裡覺得既害怕又震撼。

直到後來在課堂上課聽到老師講解，才明白這是一種腦部不正常放電所引發的身體症狀，並非邪魔也沒有附身。老師還說癲癇分為大發作和小發作，大發作症狀會有諸如眼睛上吊、牙關緊閉、口吐白沫、四肢僵硬及抽筋、有時還會伴隨舌頭咬傷及大小便失禁等，所以發作後甦醒的患者常會因此感到難堪，心裏的壓力反而比身體的碰撞傷害來得更沈重；而小發作則是短暫性的失神狀態，病人表情呆滯，眼睛直視前方或者反覆眨眼，動作或講話會暫時的停止，發作時間通常持續幾秒到 30 秒非常短暫，發作結束後病人沒有意識混淆現象，仍可繼續原來的動作或工作，但也常會讓旁人誤解為何突然斷電或沒跟上進度，這又是另一種困境了。

老師又說，上課恍神的學生，通常就是小發作的現象，我們要體諒他，不要驚擾，讓他安全的發作完再給予必要的協助。後面這句大家聽完不禁莞爾一笑，但卻也讓我們對癲癇的症狀與處置記憶深刻。

癲癇發作的患者或許我們一輩子都不會遇到，但對患者來說卻是與疾病一生如影隨形的夢魘。我們可以悲憫患者的處境，但其實我們可以做的更多。了解疾病的發生過程，知道如何在發作時照護病患安全，陪伴病人直到發作停止。若有特殊狀況則幫忙求救送醫等，都是我們能幫忙的。而定期複習處置的方法，就像我們學習 CPR 與 AED 的使用，或許一輩子用不到，但可能會在緊急時刻挽救一條性命，一定要備而不用。

由於媒體及電影裡對於這個疾病的誤導，導致社會大眾因為不了解而魔化了這類病患，歧視的眼光對病人造成嚴重的精神負擔，久而久之，病人心中產生自卑情緒，甚至絕望。可怕的竟不是病症本身，而是來自於社會對患者的鄙視與不諒解。其實癲癇就像其他的病症一般平常，就像你我感冒會咳嗽流鼻水一樣，教育普羅大眾對癲癇病友友善，不歧視，站在對

方的角度同理對方的心情，適時且正確提供必要的協助才是真正的支持病患。

生命的旅程就像是一首協奏曲，除了自己以外，還與許多人共同出演，過程中難免有人出現失誤或小瑕疵，只要在下一個小節跟上，還是能繼續合奏出美妙悅耳的樂音。而癲癇的患者，病症發作就像是音樂中的錯拍，這時，就下個休止符稍歇一歇，等待下一個小節，跟上未完的樂章。旁人不必催促，只要耐心等待，顧及患者的周遭安全，約莫五分鐘，休止符完畢，自會悠悠醒來，繼續未完的協奏旅程。就讓你我一同用心感受、用愛同理、真誠關懷，美妙的旋律，自在你我心中飛揚交織，永不止息。



編者小語：

鈺翔小朋友：

在你的文章裡面提到，或許我們一輩子都不會遇到癲癇朋友。其實不是的，因為腦子很脆弱，只要受到傷害，就可以留下癲癇這個後遺症，所以罹患癲癇的人非常多，幾乎占全人口的百分之一，我們每一個人或早或晚都有可能會罹患癲癇，所以這輩子碰到癲癇朋友的機會是很高的。

另外，你說，對癲癇朋友來說，這個疾病是一生如影隨形的夢魘。其實也並不是這樣，至少百分之七、八十的癲癇都可以經由藥物而獲得良好的控制，終身不再發作，或者經由手術切除癲癇病灶之後，得到痊癒，並不是會一生如影隨形的。這個訊息必須讓所有的癲癇朋友和家長們知道。

社會朋友 | 高中組 佳作

來自星星的天使

蔡詠卉

西諺如是說：「如果生活是一水池淺塘，智慧便是活水，而愛，一定是那和暖的春風。」生命，是一幅圖畫，需要色彩的點綴；生命，是一張五線譜，跳躍著悅耳動人的旋律；生命，是一座花園，綻放著燦爛奪目的花朵。生命中有愛，生命因而無限寬廣。我想正因為世界上存在著愛，這世間中形形色色的人、每個與眾不同的天使，才能被包容、理解、疼愛。

還記得有一次下課時，我漫步於長廊上，雙足踩踏著輕快的節奏，朗朗的日光照進我的心坎，內心迸發出雀躍的歡欣。我嘴裡正哼著歌曲，自由自在地走著，但，頃刻間晦暗的烏雲攫走了亮麗的晴朗，它咀嚼著詭異，風烈烈地拍打著我的內心，雨彷彿細針似的狠狠扎進脆弱的心，恐懼緊緊纏繞著我快無法喘息，眼前，降下了一簾幽暗的帷幕，我吶喊著……。他，一聲慘叫劃破了嬉鬧的長廊，「啊！」空氣中頓時嘎然而止的寧靜，接著他兩眼翻白往上吊，臉部表情痛苦猙獰，嘴角發青，四肢僵硬身體抽搐著……。四周圍觀的同學露出驚恐的表情，同學們急忙呼喊老師支援，老師緊急地拿毛巾橫置在他上下牙齒間，護士阿姨叫救護車，緊急地將他送醫。

隔天，老師上課時向我們說明，我們才知道他是因為癲癇發作，老師透過簡報娓娓述說：癲癇，又俗稱羊癲風、羊暈或豬母癲，它是一種腦部病變的病症，因為腦神經細胞的異常放電，而引起短暫大腦神經功能紊亂，所以稱作「癲癇發作」，在癲癇發作的過程中，可能發生許多意外，身為旁人的我們可以先保持鎮定，再來幫助他們。老師叮嚀我們當癲癇來的突然，他們無法反應而跌倒，跌倒瞬間，我們可盡量設法讓他們不要撞到四周硬物；在倒下後，拿枕物或衣物墊在他們頭部的下方，保護他們的頭部。而當他們咬緊牙關時，可拿取布或軟物讓他們咬，並須在適當時機橫置上下牙齒間而不硬塞嘴裡，同時，可替患者打開太緊的衣服領子，使他們呼吸通順不致窒息。經過老師詳細的解說後，讓我們對癲癇有了更多的了解，也解決了過去許多對癲癇的恐懼與迷思。

其實，當我們面對這樣的疾病時，除了要懂得尊重外，我們也應該秉持著正向的態度，讓更多民眾認識癲癇，讓大家不再對癲癇產生偏見和無知，以減少不必要的恐懼及傷害。「害怕來自於無知」我們不只對癲癇要有這樣的認知，對於任何我們不了解的疾病，我們也都應該抱持著正向的價值觀，深入了解疾病的症狀和病情的發生，才是對每位病人的尊重。

芸芸眾生，每個人都是社會上一個重要的零件，而愛即是那潤滑劑，滴一滴，一座社會的堡壘，因為有愛的撐持，大家同心協力搭建完成，誠如一個人的生命，愛是一片廣袤的蒼穹，可以包容一切；是一片寧靜的湖水，孕育無數生命；是一片皚皚的雪原，可以映射出繽紛的未來，因此擁有愛，在不受限的未來，我們要做自己生命的舵手。

我頓悟到，愛的給予及擁有，將使一個人平淡無奇的生命，有了繽紛的色彩，有了溫暖人心的笑靨。



編者小語：

詠卉小朋友：

從你的文章裡面，我們可以發現老師對於癲癇的處置相當有信心而且有經驗，你說老師緊急用毛巾墊在發作中的同學的上下牙齒間。

這是正確的，當癲癇大發作的時候，常會咬傷舌頭，此時確可以拿布或者軟物橫置在他們的牙齒間，但是必須在適當的時機放進去。在已經緊咬牙關之後，這個時候就千萬不要再強塞到嘴巴裡面去了，因為在這個時候如果要強塞的話，就必須用力掰開牙關，反而會傷到咬合關節。所以並不是不可以塞軟物到嘴巴裡面，必須時機要對，在咬緊牙關之前就要放進去，但這個機會通常不大。畢竟可以防止舌頭或者嘴唇皮，就要盡量防止。

社會朋友 | 成人組 第一名

她不重 她是我的小瓢蟲天使

梅秀梅

前言：

再次看到台灣癲癇醫學會第十八屆「人間有情——關懷癲癇」徵文比賽中宗旨：「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。」我完全感同身受、心有戚戚焉啊!!

本文：

回憶 19 年前～小女在我懷孕 8 個月的產檢超音波檢查中，意外發現「心臟先天性多發性腫瘤」，導致出生時沒有生命跡象，醫生說開心手術成功機會不到 25%，當下做了死馬當活馬醫選擇，緊急實施開心手術，沒想到開心手術成功了，所以孩子拿到的第一張重大傷病卡是「心臟多發性腫瘤」，出生半年後，夫妻倆好不容易，已經接受心臟多發性腫瘤的事實了，豈知尾隨而來的是更殘酷的事實，讓我們晴天霹靂！

小女 6 個月大時，突然出現驚嚇反射的動作，起初以為是正常新生兒，呈現所謂的 Moro-reflex 驚嚇反射，後來發現驚嚇反射時間越來越長，頻率/次數也越來越多，持續一週以上，第六感告訴我，孩子不會是單純的驚嚇反應。緊急急診住院中，經過一連串的檢查後，確診罹患罕見疾病之一「結節性硬化症」——合併腦、心臟、腎臟、皮膚病變，這是孩子拿到的第 2 張重大傷病卡，晴天霹靂下，我跟先生心情再度跌入谷底，更無法接受如此殘酷的事實，家裡從此完全籠罩一股陰影，我們的人生從彩色變成黑白。

小兒腦神經科醫師說因為孩子腦部的腫瘤太多，無法開刀切除腦部腫瘤，建議我們夫妻倆，趕緊做好孩子未來長期接受服用抗癲癇藥物的心理準備，我們最擔心孩子腦部的腫瘤，隨時引起癲癇大發作，造成腦神經不可逆的傷害，因此夫妻倆經過半年的心理建設，最後決定讓孩子接受癲癇

藥物治療時，剛好也是孩子滿1歲左右。

對一個剛滿週歲的孩子而言，這真的是非常殘酷的挑戰，想想看：一個滿週歲的孩子，才正在學走路，開始要探索外面的萬花筒世界，這正是最無憂無慮、快樂童年的階段，然而我們的孩子卻準備迎接與癲癇共舞的重大挑戰。

我的孩子服用癲癇藥物期間，癲癇還是不斷發作，而且發作出現的型態，就跟書本上寫的完全一樣，從6個月大第一次出現的「點頭癲癇」，1歲出現的「失神癲癇」，一歲後「僵直性的大發作」，而且每一次的大發作，我們都必須叫救護車，緊急送醫院急救的挑戰了！

孩子都已經吃了一段時間的癲癇藥，我們感覺沒有什麼效果，後來醫師加了第2種癲癇藥物，孩子還是照常癲癇發作，而且每次發作次數是一次比一次更嚴重，醫師說這是屬於「頑固型的癲癇」，因為「頑固型的癲癇」，所以只要孩子一發作，我們每次都已有叫救護車的心理準備，每次抱著孩子在救護車內，看著孩子口吐白沫、四肢不停抖動抽搐、嘴唇發紫發青、失去意識的情形，我的淚水不聽使喚掉下來，淚水往往就滴落在孩子的臉上時，我的心猶如刀割，我的心真的好痛好痛。

您們無法了解什麼是「心急如焚」的感覺，因為每次當母女在救護車內的時候，我心好急好急，總是不斷的請求在前面駕駛的救護車人員，是否可以開快一點，救護車的人總告訴我：「我們都已經開得很快了？」可是為什麼我總是感覺救護車開得好慢好慢？手抱著孩子在救護車的我，每次我都很努力地在孩子的耳邊，不斷告訴她：「孩子妳一定要勇敢堅強撐下去，媽媽一直陪在妳的身邊，幫妳加油打氣，媽媽希望妳絕對要勇敢地跟癲癇抗戰到底，媽媽相信妳一定會熬過來的」！

然而每當孩子清醒過來的時候，孩子總會大吼大叫，我呼喊她的名字，她似乎無法知道我是誰！而且伴隨亂打亂叫的混亂場面，往往我都還要等待一段時間，她才會完全清醒過來，才認得我是媽媽。但是每一次出現這種情形時，我多麼害怕；那一天她再也醒不過來了，或那一天她再也不認得我是媽媽了。其實我最最害怕的是：每經歷一次癲癇大發作時，她的腦神經就再次受損，醫生告訴我們說：孩子的腦神經受損已經是屬於不可逆，雖然現在的她已經跟癲癇抗戰19年了，但是她的智商卻始終停留在2歲多左右，她無法自我表達一切，她頂多只能疊音或仿音，她比一般兩歲多的孩子，更需要細心耐心的照顧及協助。從學齡前的學前教育開

始，我們都必須透過「鑑定輔導委員會」的安置，讓孩子在特殊教育學校接受教育，我很慶幸的是這國小國中高職 12 年就學期間，孩子非常樂觀進取的努力向學，在今年的 6 月 17 日，孩子拿到高職畢業證書畢業了。

由此證明：我的女兒雖然與癲癇共舞 19 年了，但她還是可以跟一般同年齡的孩子，順利接受並且完成 12 年的義務教育，我的沛兒表現的真的很棒，因為她善良、純真無邪、堅強又旺盛的生命力、樂觀奮鬥、積極進取的上進心，於 2020 年 6 月 17 日畢業典禮上拿到校長親自頒發~「品學兼優」獎，更是榮獲「高雄市 109 學年度慈孝家庭楷模」，以及「陽光基金會第一屆金楷模的殊榮」，她真的是媽媽的驕傲！

然而 19 年的歲月中，您們應該很好奇，她又是如何與癲癇共舞的呢？

猶記得孩子最後一次癲癇發作是：94/10/11 在小女滿四歲生日前一晚上，那次孩子剛洗完澡，換好衣服，非常開心在床上跳來跳去，結果突然孩子失去意識，我意識到孩子可能癲癇大發作了，我按照醫師指導的方式：「先觀察五分鐘後，呼喚沒有反應，於是我趕緊叫救護車。」我們一上車就告訴救護車人員，請直接送往榮總，當時救護車早已連線榮總急診室待命，但救護車人員告訴我，孩子的血氧濃度只維持在 40-50%，呈現嚴重酸中毒，必須趕緊送附近醫院急救，我們為了搶救孩子的生命，於是趕緊就近找到一間教學醫院的急診室搶救，因為嚴重癲癇引發心室纖維顫動，急診室發出病危通知，立刻轉加護病房，我當下被護理人員告知，必須立刻簽下病危通知書。

坦白說，光簽下病危通知書，這已不是第一次了，孩子每次癲癇發作急救時，簽病危通知書都簽到手軟，那次同樣的我，人早已癱臥在地上，每次看著孩子從急診室轉往加護病房，我心猶如刀割，也許一般人都覺得癲癇發作幾秒或幾分鐘過後，自己自然就會恢復過來，不是嗎？但是我的女兒是屬於「重積型癲癇」，所以每次發作是一次比一次嚴重，那絕對不是幾分鐘後，就可以自己清醒過來的那種癲癇。她的癲癇，往往都是要經過醫師緊急搶救，而且每次是否可以脫離險境，都還不知！我也只能不斷在加護病房外，跟上帝祈禱我的孩子趕緊脫離險境！

孩子一晚上在加護病房，隔天剛好是孩子生日，當孩子恢復意識後，我為她辦理自動出院，回家的路上，我抱著孩子，看著天上好藍好藍的天空，我告訴孩子，今天是妳四歲生日，媽媽一定要送妳一個超級神秘的生日禮物，讓你們猜這個神秘禮物是什麼？這個神秘禮物是「媽媽發誓——

保證這絕對是你最後一次的癲癇發作，媽媽一定要為你找出導致你癲癇發作的導火線，讓你從今以後，不再與癲癇共舞。」

您們知道嗎？從 94/10/12 到今天，我的女兒已經 19 歲了，經歷 15 年的歲月裏，她真的不再發作了，從此再也沒有因為癲癇大發作再叫救護車送醫急救了，因為最後我找到了送我女兒的神祕禮物。我花了好久時間觀察，發現真正讓我女兒癲癇發作的誘因是「熱 VS 發燒」——它就是真正導致小女癲癇發作的主因。所以從她出院後，我在學校開 IEP 的時候，請導師及其他任課的老師及校車生輔員及校護，大家一起注意孩子體溫的變化，尤其在季節交替及學期期初及期末的時候，因為這階段更是癲癇好發時段，也許所有擔任小女的任課老師都感覺非常有壓力，但是我為了不再讓孩子腦神經繼續受傷，我甚至跟校方提出可以積極邀請小女的小兒腦神經科醫師，為全校老師舉辦「認識癲癇的專題講座」及 CPR 在職訓練，期盼家長、醫師、老師們三方面配合，共同為孩子做最大的努力！

有鑑於孩子最後一次癲癇發作時「體溫 37 度 C」，所以我設定孩子一但只要體溫超過 37 度 C 以上，我們就要亮起紅燈，開始注意是否癲癇發作的徵兆。因為孩子的體質異於常人，所以只要 37 度 C 以上，我們就準備開始要做好所有降溫的流程，試圖可以降低孩子體溫誘使癲癇發作的機會，如今在在證明我們的努力真的做到了，直到今天我的孩子已經超過 15 年以上不再發作了，這也是我多麼希望透過本文，跟所有癲癇共舞的家庭或病友分享抗癲癇的守則啊！

雖然我們已經都做到了癲癇的預防措施，但是我發現令人感到遺憾及悲哀的是：社會大眾還有太多人還是無法接受像我們這樣的特殊孩子！

案例一：

我在 2013 年因為婚變關係，我被迫必須帶著孩子到處找房子住，結果連續碰到三位社經地位高的房東，最後卻因為我特殊孩子的關係，拒絕讓已經準備簽約的我們入住。第一位房東是位鋼琴老師，第二位房東是高雄市一所明星公立高中的輔導老師，第三位是公職人員。每位房東一開始都很歡迎我入住，但是只要最後聽到我提到小女的狀況，就婉拒了，即使都談好準備付訂金的當下了！就因為我的孩子唸特殊學校嗎？我一再保證，孩子已經接受特殊學校義務教育，她在學校老師都以讓她們學習從包尿布到自己可以上廁所，我再三跟房東保證她不會尿床，甚至也不會在牆壁上亂塗鴉、她更不會破壞房屋內一切，但是他們最後都不願相信我的孩

子。最後我的朋友告訴我說：「為什麼您要這麼誠實告訴房東您孩子的狀況呢？」我覺得「誠實告知是每個做人的基本道德，不需要隱瞞，不是嗎？」然而誠實告知下的結果——換來的是我們母女的自尊心，一次再一次受到嚴重的傷害及打擊。

最後是一位 80 幾歲的阿公房東，願意讓母女倆租他的四樓公寓房，但是每天早晚孩子上下學時，總是碰到左右鄰居，用異樣的眼光來看我們這對母女，甚至背後指指點點我的孩子，我的孩子難到外表長的很難看？還是我們哪裡表現得很特別嗎？為什麼每次我們只要出入的時候，連路上的行人，也都要用異樣的眼光看我們呢？

我該慶幸：因為孩子的癲癇讓她弱智、智障、白癡，所以孩子或許並不瞭解別人的異樣眼光是什麼嗎？

我該慶幸：因為孩子的善良、純真、無邪，所以她或許不在意別人在她背後的閒言閒語或指指點點嗎？

案例二：

非常感謝罕見疾病基金會贈送給罕病病童的公關票，第一次能非常正式的帶著孩子到高雄市文化中心至德堂去欣賞歌劇的表演，感到非常開心的事，然而卻因為孩子開心下，發出聲音，卻遭受工作人員要求我們離開現場，我告訴工作人員，孩子是特殊孩子，比較無法控制當下開心的情緒，旁邊的觀眾此時也對我們投以異樣的眼光，工作人員基於維持現場的安靜，一再要求我帶孩子離開現場，我一直等到中場休息時間，我才敢帶著孩子回到座位，繼續欣賞下半場的表演。在欣賞的同時，我一直看著坐在身旁的女兒，看到她陶醉其中，臉上總會不時流露出快樂的表情，我感到高興，因為代表她聽的懂台上的表演，您們可知道：我的孩子超喜歡音樂，這就是我帶她來接受所謂的「音樂治療」真正的目的啊！

散場後，正當我帶著孩子走出去時，有一位氣質高雅的女士悄悄走到我的身邊，豎起大拇指對我說：「您跟您的孩子，其實剛剛表現的非常棒啊！」頓時間一股暖流流過我的心窩，當下我也對著我的女兒說：今晚妳表現的真的很棒！話說這已經是 10 幾年前的事情，但是這位陌生女性對我們母女的鼓勵，我永遠忘不了，在此我想對這位氣質高雅的女士說聲：「雖然我不認識您，但是我真的非常謝謝您」，因為當下這位女士的鼓勵，頓時融化已受傷的心靈及自尊，但是從此以後，我再也不再帶著女兒踏入

國家級的表演廳欣賞任何表演了，只因為我真的非常害怕——我與我的孩子再一次受到不平等的待遇與心靈傷害了！

這19年來，我從孩子的身上深刻體悟：「殘缺不是咒詛，反成祝福；殘缺不是虧損，而是另一種幸福。」殘缺自有其深邃的、無以名之的美感。這樣的殘缺哲學，需要不尋常的心靈和眼光才能體會吧！

我的女兒沛沛是大地的精靈、快樂的使者、更是傳愛天使，我從沛沛身上自然感受到是那麼純真、善良、愛，沛媽的我，也因沛沛讓我原本不完美人生、趨於完美，而唯有當天使來到我的身邊時，我的身上才能散發出天使媽媽的光芒啊！

結論：

每一位罹患罕見疾病的病友們，都是上帝所賜的天使，我的女兒沛沛，我相信她真的是上天派來的使者，更是我的守護天使，她是勇敢堅強對抗罕病19年的「生命中的小勇士」，努力與癲癇共舞19年的「閃電小天使」，罹患結節性硬化症、全身器官長滿多發性腫瘤的「小瓢蟲天使」，出生時心臟做過開心手術，每天帶給大家歡樂的「開心小天使」，每天充滿滿滿愛與正能量的「傳愛的小天使」！

走筆至此，今天透過沛沛的生命故事，鼓勵癲癇的朋友們：「罹患癲癇症並不可恥，珍惜生命，選擇信心、勇敢、堅強，只要跨出正向樂觀的步伐，就能在自己人生舞台發光發熱，進而綻放出多采多姿的未來」！

最後，雙手合十衷心期盼社會大眾，請不要用異樣的眼光來看待癲癇病患，更不要去排斥他們，進而去同理、接納、溫暖、包容、體諒他們，並請給他們公平的機會及同等待遇，因為「上帝關閉一扇窗，相信一定會再開另一扇窗」，而我更相信：這個世界因為你的一句鼓勵或投以溫暖的雙手及愛心，而變得更加美好，不是嗎！



編者小語：

秀梅大朋友：

讀了你的文章，真是讓人非常的感動，也體會到了為母則強這句話的

真諦。你描述孩子發作的時候，口吐白沫，四肢抽搐，嘴唇發紫，意識喪失，此時你的心如刀割，淚水就滴落在孩子的臉上，字字血淚，我們都可以體會到你心裡的痛。

你也提到，當你帶孩子到高雄市文化中心欣賞歌劇，卻因為孩子發出聲音，遭受工作人員要求你們離開現場，我們都可以體會這種場景，就像在安靜的歌劇院裡面，有人發出聲響，但是觀眾並不知道這個人為什麼會發出聲響，只覺得發出聲響的人是不應該坐在歌劇院裡面的。但是孩子又非常喜歡看歌劇，這讓我們想到，也許台灣的癲癇團體也應該在國家音樂廳或者歌劇院舉辦一些歌劇或者音樂欣賞會，讓這些無法靜下來的小朋友，也都有機會進去聆聽和欣賞。

社會朋友 | 成人組 第二名

百分之一的機率，百分百的生命

徐嘉鳳

機率，常常帶給人一點點對未來的希望感，一絲絲對未知的期待感；只是，也容易成為一個人不願面對事實時自我安慰的藉口。

兩年前，四歲的哥哥在弟弟剛滿月後確診，當時因為忽然出現不明原因的跌倒，額頭上滿滿的瘀青，就醫後，睡眠的腦波呈現出癲癇波；為了更準確的掌握哥哥發作時的狀況，醫院安排了住院，先後進行二十四小時的腦波監測，以及核磁共振的檢查。那個時候的哥哥，因為發作頻繁耗盡了能量，也因為不知道自己到底怎麼了，除了委靡，更多的是迷惘。住在醫院的幾天，爸爸整天在醫院安撫及陪伴，而媽媽則是醫院、家裡兩頭跑，既放不下哥哥，也無法捨下剛滿月的弟弟。每天一早趕赴醫院探視哥哥，中午過後急急忙忙從醫院返家，那幾個夜晚，沒有哥哥歡笑聲的屋子裡，弟弟是媽媽心情唯一的出口。媽媽總是抱著弟弟，自言自語的跟弟弟分享著對哥哥的心疼與不捨，而弟弟只能以一雙純真的雙眼回應媽媽，並靜靜的聆聽媽媽的心情。「哥哥現在正努力的與生病作戰喔！媽媽也不知道哥哥未來會怎麼樣，希望弟弟可以盡量多理解哥哥一點，以後長大也要體諒跟包容哥哥喔！」說著，媽媽的眼淚已悄然落下，而這熱熱的兩行淚，常常滴在弟弟的手上，然後弟弟會不自覺的將這淚輕輕握在小小的手中，彷彿承諾未來會承接著媽媽對哥哥的愛與疼惜。

根據醫院提供的資料顯示，癲癇的盛行率約佔總人口的 0.3~1 % 左右，因此在台灣約有 20 萬癲癇患者，全世界則約有 5 仟萬人罹患癲癇。以這樣的機率，一百個人之中，可能會有一個人得到癲癇，而我們家的哥哥正好成為一百個人當中的一個。確診之後，開始治療的過程，嘗試藥物、觀察哥哥的狀況成為每天最重要的事，父母的心情也總是隨著哥哥的狀況起起伏伏，經過一個多月哥哥服用了三種藥物共 7.5C.C，才得以成功控制腦中的異常放電。依稀還記得不再發作的那一天，時間走得特別慢，每個沒有發作的瞬間似乎都在預告著下一秒可能出現的希望破滅；直到夜晚哥哥沉沉地進入夢鄉，全身緊繃的神經終於放鬆，這一刻的媽媽笑著也哭著；在那一天之後，一顆懸著的心隨著哥哥久違的笑顏緩緩放下。此後，

經過一年半的藥物治療，腦波檢測未出現癲癇波，為求謹慎，又過了半年醫生才宣告可以開始進入減藥的路。這一路，對爸爸媽媽而言，真的好漫長。

原以為終將來到童話故事中「從此以後過著幸福美滿的生活」，但故事的發展卻不如預期。未滿三歲的弟弟忽然不太對勁，常常在一件事做到一半時，出現雙眼無神、停滯的狀態。

「弟弟應該只是一時恍神罷了！」

「不會的，百分之一耶，盛行率只有『百分之一』，一百個人只會出現一個的機率，怎麼可能又選上我的孩子呢？」。

隨著弟弟的症狀越來越頻繁地出現，雖然媽媽的心裡早已有了答案，卻還是希望「百分之一」這不算高的機率，能夠稍稍欺騙自己弟弟不可能成為一百個人當中的那個人。然而，醫生的診斷還是帶著一家人回到了現實，弟弟的腦波圖同樣出現了癲癇波，必須追隨哥哥的腳步一起走上治療的漫漫長路。這個宣判對媽媽而言，雖然不意外，但依然震撼。天真的以為陪伴哥哥走過對抗病魔這一段路之後的自己早已豁達，怎麼也沒想到現實的情況總是輕易可以擊垮好不容易的堅強，夜深人靜時眼淚止不住地潰堤，這才驚覺身為母親，面對孩子的狀況時竟是這麼的懦弱也無力。

唯一值得慶幸的是，弟弟的發作不像哥哥一樣充滿受傷的危險，好像知道媽媽的擔心似的，弟弟選擇用自己的方式體貼著媽媽，發作時，他常常默默低下頭自己度過那被按下暫停鍵的幾秒鐘，然後彷彿沒事般抬起頭來又是一臉燦笑，持續幾秒前的活動；一旦發作往往一分鐘內好幾次這樣反覆的斷線、連上線、斷線，再連上線。看著這樣的弟弟，媽媽好想知道每一次的兩三秒，那失神的雙眼是否有察覺眼前媽媽的不捨；那與現實世界失去連結的短瞬間是否能聽到媽媽熱切的呼喚。

兩個孩子接連成為癲癇兒，多少還是得面對外界的質疑或訕笑，有的人會自認為幽默的要媽媽去簽樂透，有的人則質問媽媽懷孕期間是否不小心做了什麼傷害了孩子；對身為媽媽的我而言，這些言詞的確帶給我許多挫折感，但我也知道，我唯一能做的就是牽著孩子的手繼續前進。每當我看著兩個兒子無懼且坦然地適應須持續而穩定服藥的日常，看著他們在藥物控制下也終於能與一般孩子從事相同的活動時，我衷心期盼自己能帶著百分之一的他們經歷百分之九十九的孩子都有機會探索的豐富人生。「天使心基金會」創辦人林照程、蕭雅雯夫婦在經歷了兩個極重度及重度發展



遲緩孩子接連出生，雖然促使他們不得不改變原先的人生規劃，但這些小天使也引領著他們走向另一條更寬廣的道路，他們曾分享：「父母先走出來，孩子才有希望。」從他們的故事到自己的經歷，我深深體悟到「孩子的光始終來自父母不懼一切為他們敞開的門。」每一對父母在寶貝降臨時最平凡也最奢侈的心願，就是他們健康平安地成長，但如果孩子們帶來的是意料之外的人生課題，勢必會對周遭世界產生漣漪，而這些漣漪究竟是吹皺春水後的瑕疵，或是無限延伸的美好，全在觀賞的人心中了。

時節漸漸進入深秋，午後兩兄弟到公園放風是最開懷的時刻，這個下午依然是記憶中的秋日，灰濛濛的天空伴隨著微涼的風；抬起頭看著的天空隱隱透出些許陽光。慢慢的，那微弱的光居然開始一點一點的向外延伸擴大，如同一隻有力的手使勁地撥開一層層深不見底的雲，不一會兒，層層疊疊的雲朵紛紛散去，秋天獨有的和煦的光溫暖著大地，也照耀著在草地上肆意追逐歡笑的兩兄弟，媽媽守護在旁，滿足的和他們一起笑著。

一個百分之一或許孤獨、無助，兩個百分之一便可以彼此扶持，相互理解，一同承接一個母親對兩個孩子的愛與承諾，攜手成就彼此百分百的生命。這世界上好多的百分之一、千分之一甚至萬分之一，我相信能夠相伴就不會孤單，能夠「看見」這些獨特就更有機會「愛」。或許，「機率」，其實是不斷提醒著人們：不要放棄希望！



編者小語：

嘉鳳大朋友：

你在文中寫到，兩個孩子接連成為癲癇兒，就要面對外界的質疑或訕笑，有的人自認幽默叫你去簽樂透，有的人質问你懷孕期間是否不小心做了什麼傷害了孩子。

這些話真的蠻傷害人的。但是你非常的堅強，秉持著父母一定先走出陰霾，孩子們才有希望的觀點，不憂不懼，為孩子們打開了一扇敞開的門。

醫學是越來越發達了，治療癲癇的方式也越來越多，也越來越成功，你講的完全正確，千萬不要放棄希望，孩子們終有痊癒的一天。

社會朋友 | 成人組 第二名

一生懸命

楊阿敏

從小妳便沒了爸爸，妳從來不敢問媽媽關於爸爸的事，一問到那個拋棄家的逃兵，拋棄妳和媽媽的男人，媽媽的眼睛便泛著一場氾濫的雨季。而妳，記憶中都找尋光的出口。

妳有著貧困的童年，記憶中只有媽媽一起居住。當其他小朋友跟爸爸媽媽享受幸福的生活，妳只有夜晚辛苦操弄縫紉機的媽媽，妳的記憶，是一腳一腳的縫紉機聲。

妳還依稀記得癲癇第一次大發作的情景，同學因為沒有爸爸而嘲笑妳，剛上小學的妳只得一次次的容忍，心理終於到了忍受臨界點而爆發，妳口吐白沫，全身抽搐大發作，恍惚間媽媽跑到了妳的旁邊，拉妳的手，大喊：「阿妹呀！醒醒啊！」，那是妳的癲癇第一次大發作。

妳發覺自己一無所有，只有癲癇將如影隨形，妳的人生是一場逆風。原生家庭父親的缺席，青春期的叛逆，那時天空總是陰沉，妳沒有更好的命運，靜靜地躺著，有時沉鬱，有時啼哭，只能雙手扶著頭顫抖著，長日沒有盡頭，回想這樣的日子如何走過，無名的妳淒白的身影是青春的苦澀，聽得見寒風穿過樹梢沙沙的聲音。

然而，只有癲癇未曾忘卻妳的存在，偶爾來訪，就會讓你一邊手、腳局部抽搐，而在模擬考試前，妳因感到生活與課業重重壓力，一陣腦中雷電交加，再度口吐白沫，全身抽搐。

等老師通知媽媽時，妳已經醒了過來。妳和媽媽默默地走到了附近的公園，坐在板凳上的妳們，不知道誰該安慰誰，妳只是顫抖的哭著，腦海裡不斷浮現剛剛的畫面，妳第一次感受到了學校地板的冰冷，妳的心就像地板一樣地寒冷。

「爸爸是因為我的癲癇才走的嗎？」



媽媽抱著妳放聲大哭，她輕拍著妳的背，一個逃離痛苦的人，一路跌跌撞撞，讓妳有更多的力量去面對有缺的人生。

「媽媽對不起妳。」

媽媽哭泣地跟妳述說關於自己的故事，媽媽經過相親認識了爸爸。她看著第一次在迷濛的燈光下那個未來將伴自己一生的先生，老實誠懇的模樣，應該是可以託付的良人。然而，她婚後不僅要工作養家，更要忍受家暴老公對她的惡言相向、拳打腳踢。她第一眼看見老實誠懇的先生，相處過後竟是一個粗魯、愛喝酒、愛賭博的男人，逼她日夜工作賺錢養他，不僅每天辱罵她有時還會動手打她，讓她飽受家暴的陰影，甦醒的不只是她的夢想，更是無情的現實與悲慘。

最可惡的是，爸爸除了打媽媽之外，連幼童的妳也不放過，總是把妳捏得滿身的紫痕，一次把妳打得遍體鱗傷，而媽媽則憂鬱近乎發瘋。某天當媽媽外出工作之時，爸爸打電話給媽媽說，妳被送到醫院，發生何事一律語焉不詳，而當媽媽趕到醫院，才從醫生口中得知妳被爸爸打傷患有癲癇，媽媽最後的底線也破滅了！

原來，該跟妳和媽媽說對不起的是爸爸。

高中畢業後的妳決定出社會工作。因為沒有大學學歷加上癲癇，妳需要加倍努力，旁人一旦得知妳患有癲癇時，不免有異樣的眼光，給妳貼上口吐白沫，全身抽搐的隱形瘋子標籤，妳只得在工作上戰戰兢兢以求表現，維持著渺小的自尊心。

夜空中無語的瞳孔，無論生澀的覷望或是好奇的探頭，這趟遠征成了一場緩慢耽溺的路途，在那些漂浮蠟燭的火苗裡。整個天空正在互相遠離，所有的淚，其實都是一種恐懼。恐懼是一種黑色的結，妳成為了影子，就成不了光。天空墜下劃一道火光，生命總有缺憾，當腳步聲經過時，只有寂寞徘徊飄蕩。

因為妳的病，妳用盡全力生活，青春活成了一具空殼，還有人在乎妳，還有人需要妳，還有人愛妳，絞盡腦汁卻想不到，時間終究會給出答案，為自己活下去的理由。

妳因為工作的關係認識一個男孩子，他是一名法律系大四學生，他日

夜苦讀，只為了通過司法考試，妳陪著他上圖書館念書，妳也逐步拿起書本，一字一句喚起妳讀書的細胞。當男孩子法律系畢業，屢屢在司法考試中失利，妳不停鼓舞著他，照顧他的生活起居。

終於，他在第三年後通過司法考試，原本以為兩人的愛情即將結果，他卻在司訓中跟妳分手，沒有隆重的分手，一通約五分鐘的電話就告別妳四年的青春。妳只感覺到鼻子酸酸的，眼眶也泛著淚。

其實，在這段愛情裡，妳總是不斷付出，一早幫他到圖書館佔位子，幫忙影印法律資料，照顧他的三餐，連他的衣物妳都幫清洗，只想讓他全心專注在課業上，而妳還要在工作上戰戰兢兢，雖然按時服藥，卻也幾次累到癲癇發作時，妳都默默自行處理，妳自我壓抑的痛苦，緩緩侵蝕逐漸消失的自己。這段單方面的愛情與付出，是愛情嗎？如果無法情話綿綿，至少沒有傷痕累累的煙硝，偶爾的愛情，總是錯過的緣分，獨處的時候，妳總會想起曾經愛過也痛過，妳很珍惜擁有的一切，無法放下，有些事物終究不屬於妳。

妳被分手時，妳又看到媽媽眼中氾濫的雨季。媽媽照料妳的一生，也看著妳的愛情，她跟妳說，妳的一生總是很努力、盡力去做事情，說妳是「一生懸命」，總是竭盡所能、用盡全力。妳從書中得知，「一生懸命」原本日語是「一所懸命」，過去的武士若被受封領土（一か所），即代表他必須守護這塊領土，在此努力耕耘、生活，與土地成為命運共同體。

而妳也有要守護的媽媽、生活、與土地。在那天之後，妳決定要當上社工師，幫忙弱勢的婦女以及孩子，原本不愛讀書的妳，開始用功念書，得以考上社會學系，現在的妳，仍朝著妳的社工師之路邁進，妳要堅強的活下去，幫助更多跟自己一樣的人，讓他們往有光的地方而去。

過去的妳總是很努力、盡力去工作，現在的妳鼓起勇氣、凝視未來，眼裡只充滿希望的顏色。妳是「一生懸命」，未來也將竭盡所能、用盡全力，不受癲癇的制約，走向有光亮的地方，才能「一所懸命」。



編者小語：

阿敏大朋友：

這篇文章寫得非常感人，充分的表現出母親對女兒的愛，母女兩人受盡的一切苦難和挫折，也告訴了我們什麼叫做一生懸命的意義。

預祝你文中的這位癲癇朋友能夠順利地從社會學系畢業，當上心目中理想的社工師，來幫助更多社會上有需要幫助的人。尤其以過來人的身分，更能協助有需要的癲癇朋友。

社會朋友 | 成人組 第三名

遲來的美夢

呂怡軒

早上出門還是涼爽的微風，現在教室裡的溫度已經讓人汗流浹背，手腕上滲出的汗水黏上試卷，坐在窗邊一排的考生逃不了被毒辣的陽光輪番烘烤，我也在其中，擾人的蟬鳴讓數學解題在迷宮甬道裡無限迴圈，這類型的考題我練到滾瓜爛熟，別自亂陣腳，深呼吸——再深呼吸——正當答案呼之欲出時，後方傳來巨大聲響，一位考生倒在地上，四肢僵直，身體抽搐，桌椅被踢得東倒西歪，周圍考生驚慌失措，卻也不敢擅自離開座位，監考老師急忙請其他人將傾倒的桌椅移至一旁，並把隨身擦汗的毛巾摺疊墊在倒地的考生的頭部下方，保護頭部以免撞擊地板，再使其翻身側臥，讓口水可以自然流出，不久之後他逐漸清醒，但無法繼續應考，當他被送出教室時，我才看清楚那張回憶裡漸行漸遠的面孔，在恍惚的眼神中，搖曳著說要一起追的美夢。

我從小喜歡畫畫，上數學課的時候在習題本作畫、上歷史課的時候為名人肖像圖增添時尚光采，可惜當時升學主義盛行，父母希望我以學業為重，直到甄試上高中的暑假，才答應讓我去畫室學畫，但也只有那年暑假。

畫室裡沒有想像中的安靜，因是為初學者開設的課程，學生們都顯得特別興奮，與老師討論的時間比繪畫還多，唯有一位與我同年紀的男孩，靜靜地坐在窗前舞動著畫筆，畫布上繪著一扇半開的窗，窗外是蓊鬱的樹林，耳邊傳來青笛仔的鳥叫聲，瞬間以為是畫裡傳來的一陣清脆。

我忍不住發出讚嘆：「同學，你畫得真好。」

他依舊專注在畫布上，等了幾分鐘才把畫筆放下：「我不是同學，我是助教。」

我不識好歹地接話：「助教，可以教我怎麼畫才能像你一樣嗎？」

他原本冷漠的臉笑了，這是我初次見到小宇。

我們逐漸成為無話不談的朋友，常相約揹著畫具去戶外寫生，小宇的



畫技遠遠超過一般國中生甚至高中生的程度，看著他把顏料任意揮灑，畫布就從一片空白變成與眼前景色難分軒輊的真實，是一位天才屈就在孩子的軀體，而他的濃眉與厚唇在童稚的臉上總會不經意流露出一屬於這年紀的老成。

小宇酷愛溪流，我們寫生十次，大概有九次都是在有溪流的地點，他畫的溪水像山中繚繞的雲霧，在眨眼之間彷彿能感受那潺潺的脈動。我向他請教如何把流水畫得栩栩如生的秘密，他總是說：「要把水畫得生動，就得先學會讓其他東西靜止。」有時我甚至有種錯覺，小宇在畫畫時也靜止了自己，有幾次我呼喊他的名字，他卻像在發呆一樣沒有反應，我笑他是靈魂出竅去神遊四海了。

「我要當一位名揚四海的大畫家！」他時常對著溪水聲嘶力竭地大叫，我覺得有趣也一起喊著，兩人的聲音在山谷裡交疊出陣陣迴響。

有天，畫室的課提早結束，小宇邀請我到他家玩遊戲機，他家位在郊外，是一排四幢格局相同的別墅的其中一間，雖然稱不上豪華但裝飾精緻，有紅色的仿古屋瓦，簷前是一排低矮的桃花木圍欄，庭院種了桂花，站在門前依稀能聽到不遠處的溪流聲。小宇的母親是英文老師，一見面就用英文問候，好險我略懂一二，回了 I'm fine. Thank you. 小宇的媽媽尷尬地笑了笑，端起點心跟著我們到小宇的房間。房間裡有三面牆前都是高到天花板的書櫃，櫃裡整齊地擺滿各種科普書籍，多是生物與醫學領域的教科書，奇怪的是沒見到任何有關藝術的書冊。母親離開房間後，小宇把畫具塞到書桌底下的暗櫃鎖著，二話不說把手把塞給我，就這樣玩起對戰遊戲。

看著電視的螢光映照在小宇的臉上，似乎有種悶悶不樂的情緒在他眼裡閃爍，這麼熱愛繪畫的人，怎麼可能房間裡完全不見藝術氣息的痕跡？我藉故要借閱他時常談論的畫冊，他盯著螢光幕發呆，似乎又靈魂出竅，直到我使力拍他的肩膀他才回神，我再說了一次借書的請求，他才躡手躡腳地搬張椅子，爬上去踮起腳尖拉開衣櫃頂層的拉門，翻起摺疊整齊的厚棉被，露出底下一本又一本的畫冊，這時樓下傳來腳步聲：「今天有去數學先修班嗎？」小宇趕緊抽了一本畫冊急忙插入排滿科學工具書的書櫃裡，俄頃之間，腳步聲已經來到門口，進門的是一位西裝筆挺、戴著黑框眼鏡的中年男子，小宇立刻從地上彈跳起來：「爸爸。」我聽到也連忙起身叫聲伯父，小宇緊張地解釋說數學班提早下課，所以邀了同學來家裡玩，小宇的父親從頭到腳打量著我：「你是補習班的同學？」我看了小宇

一眼，他的眼裡發出求救的訊號，我點頭說：「我是最近才去上課的。」小宇的媽媽也趕緊上樓緩頰：「同學來家裡玩，總要放鬆一下。」小宇的父親留下一句別玩太晚，揹著圖筒拿起公事包匆匆地離去。

小宇低著頭向我道歉，他的身體在顫抖。

連著幾週小宇都沒來畫室，老師也不知道原因，轉眼暑假即將結束，想約他再去寫生，他媽媽總是回答小宇去上數學課，他家庭院的桂花樹結滿了花苞，我靜靜地坐在對面的屋簷下畫著那棵桂花樹，隱約看到二樓窗簾後站著小宇的身影，忽然一陣強風吹來，花苞被打落滿地，我追著被風吹走的畫紙，小宇的笑聲似乎也在風裡模糊了，開學之後就再沒機會見到小宇，直到好多年後——他倒在考場。

我不會認錯，被抬出考場的人就是小宇，考試結束後，我衝到醫護室，沒見到他的蹤影，之後幾天的考試他也沒出現。大學放榜之後，我如願考上設計系，那時不論是大暑大寒、刮風下雨，每星期都得上繪畫課，我不時幻想同學裡有張熟面孔，他會從後面拍拍我的肩膀說我進步很多。

畢業後回鄉等兵單，在街上溜達，見到暗巷裡有人打架，我正想快步經過以免招惹橫禍，不巧有人衝出巷口與我撞個正著，他從地上爬起，飆起連珠炮的髒話揪住我的領口，高舉的拳頭突然停格在半空，他脫口而出我的名字，我張開眼睛仔細一看，是多年不見的小宇，還來不及敘舊，他就匆忙地塞給我一支手機，頭也不回地拔腿狂奔，巷裡衝出兩三個不良少年，瞧了我一眼又轉身追向小宇，一群競逐的影子逐漸消失在街道的地平線，只剩我與手上那支舊手機 NOKIA3310。

在兵單寄來的那天，那支 NOKIA 手機也響了起來，是小宇約我見面，清瘦的背影站在從前我們常去寫生的溪前，我走到他身邊，他點了根菸問我抽嗎？我搖頭看著他，他的皮膚變得黝黑，蓄著山羊鬍，用髮箍紮起一頭及肩的長髮，他看著溪流說：「你做到了。」我一頭霧水，他面向我：「我在雜誌上看到你的作品。」我尷尬地解釋那只是畢業製作的宣傳，可能是學校購買的廣告。

「就算是這樣，你也在朝夢想前進。」

「你呢？」我鼓起勇氣循著對話問他的近況。

小宇把菸丟向溪面，火苗瞬間熄滅，菸屁股像溺水的人載浮載沉地流向遠方，他從胸前的口袋拿出裝著藥丸的瓶子，啣著一顆吞了下去，我問



那是什麼藥？

「抗癲癇的。」小宇說從小就被診斷出遺傳性的癲癇，建築師的父親不願相信事實，仍希望孩子未來能夠學醫，但患有癲癇的人如何執手術刀，母親瞞著丈夫讓小宇如願去學畫，他也展現過人的天分，但即使獲得再多的獎項也得不到父親的認同。

小宇的失神性癲癇，肇因於腦部會突然不正常的放電，發作時有短暫喪失神智的情形，導致我一直誤以為他在發呆或靈魂出竅。這樣不斷累積的小發作讓他課業成績一路下滑，父親卻誤以為是他不用功讀書又偷跑去學畫，把他的畫具搜出並丟掉，小宇在憤怒又沮喪之下離家出走，因病情導致求職不順，只能靠著打零工與母親的接濟度日，但他仍不願放棄夢想，持續自學作畫，直到有次趕去上班途中發生車禍，大腦受到重創，傷癒後不幸地留下後遺症——全身性僵直陣攣型發作，是更為嚴重的癲癇症狀。

三不五時的驟然倒地，面色發紺、眼睛上吊、牙關緊閉、四肢僵直顫抖，病情嚴峻時甚至口吐白沫、大小便失禁，親戚朋友之間皆蜚短流長說小宇中了羊癲風、豬母癲，眾人避之唯恐不及，小宇的父親深受打擊，不僅以忙碌的工作麻痺自我，更借酒澆愁，時常徹夜不歸，只有母親陪在小宇的身邊，但夜深人靜時看著小宇熟睡的臉龐，眼淚也不爭氣地在眼眶打轉，只能用強顏歡笑來止住淚水以免影響孩子的情緒。

小宇整天躲在房間裡畫畫，辭去教職的母親也在家接些翻譯工作以貼補家用，有時郵差按鈴，她下樓簽收掛號信都心神不寧，深怕不在兒子身旁時他發生意外或想不開尋短。有次她眼皮在跳，顧不得郵差的叫喊，急忙跑上樓摔了一跤，她忍痛走進房間卻空無一人，痛在剎那間消散得無影無蹤，她像發瘋似找遍家裡的每個角落都沒見到孩子，最後跌坐在小宇的畫前，不斷地哭，不管一切地哭，好像只有哭才能宣洩她的無助，忽然小宇從陽台的窗簾後默默地走出，用最溫柔的力道撫摸著母親的背：「我想去上學。」兩人相擁在那幅他想像自己發病時的自畫像前，這段時間不斷累積的疲憊像急於尋找陽光的藤蔓植物，一旦找到了可以安心依靠的對象，便纏繞成了沉沉的睡意，黎明是否來臨已經不太重要。

夜裡，小宇的父親帶著一身酒氣回家，妻兒已熟睡在房間的地板上，本想叫醒他們，蹲下時卻不勝酒力攤在地上，看到角落擺著小宇的多幅畫作，那幅是他抱著剛出生的小宇，臉上充滿初為人父的喜悅；這幅是他尚

未考取建築師時，常帶著小宇去釣魚的溪谷，他翻著畫作旁的一本相簿，才發現這些畫作都是依據妻子過往拍攝的家庭照片所繪，頓時回憶翻騰，一張一張的老照片讓他不停拭淚，最後他停在一張相片前愣怔許久，那是小宇在抓周時的合影留念，兒子手上握著一枝畫筆。

彷彿做好久以前的夢，小宇的父親為妻兒蓋上棉被，坐在他們身邊看著他們酣睡的臉，從口袋掏出裝有藥丸的塑膠瓶，吃了一粒後就打盹直到昏昏睡去，塑膠瓶滑落到地板，緩緩滾到小宇面前，小宇張開雙眼，原來他沒有睡著，他認得那藥丸，是治療失神性癲癇的藥物 ethosuximide。小宇撿起瓶子，默默地把父親隱藏多年的秘密放回他胸前的口袋。

小宇重回校園後，一反常態，只將繪畫當作課餘的休閒，花費比別人多一倍的時間鑽研課業，他不想被病魔折服，他要當醫師，對癲癇做更深的研究，不是同病相憐，而是積極治療更多同舟共濟、患難與共的病友。

當然包括他自己，還有父親。

小宇的父親不再酗酒，母親也回復教職，兩人利用工作之餘幫孩子溫習功課，期待以勤補「疾」，小宇也不負所望，成績都保持在全校的領先群，病情也經由藥物逐漸獲得控制，小宇相信自己辦得到，因為一切皆準備就緒。

求好心切之下聚集的壓力，更上層樓的拚勁後所層積的疲憊，偏偏就在大考當天纏綿在一塊，引起全身陣攣的大發作，小宇的願望再一次落空。

沒有人怪他，但小宇痛恨自己的病，他離家出走、交上豬朋狗友、徹底放逐自我，今天領了打工的薪水，隔日便跟朋友去玩樂，不僅是虛無主義者也是月光族。

「我一直想把這張畫交給你，可是那天見不到你。」我從背包的資料袋裡拿出一張發黃的畫紙，紙上畫著小宇家裡的桂花樹，小宇站在二樓的窗簾後。

小宇不斷搔著頭，喃喃地重複說了好幾次謝謝，我忘不了多年前他也是這樣在顫抖。

「我們去寫生吧。」小宇倏地抬起頭笑著說。

「去哪呢？」「就去畫那棵桂花樹！」

那幢有紅色屋瓦的別墅如今不是小宇的家，他說父母已搬到公寓，母親有告知他地址，但至今還未去過新家，而桂花樹已經被移除，挖了一個魚池養錦鯉，別墅的新主人頸間閃耀著粗金項鍊、只穿白色汗衫在餵魚，看到我們在對面寫生，他好奇地跑過來：「在畫什麼？」

「桂花樹。」

「歹勢咧，是被我砍掉的那棵嗎？」

沒關係，它已經深植我們的心中。

此後我再也沒見過小宇，但會以 e-mail 聯絡，得知他因父親生病，到家裡的事務所幫忙，一方面也進入建築系修習專業知識，在考到建築師執照後便接手事務所的營運。父親過世後，他結束在台灣的事業，赴美深造，在一次與病友的聚會中，認識現在的妻子，小宇隨著她當起志工，進入社區教導患有癲癇與發展遲緩的孩童們繪畫，也帶著病友們欣賞建築美學，在教學相長之下，了解癲癇更多變異的症狀，有些病友會因發作而深受如萬蟻圍咬的疼痛、有些又似被千針齊刺的苦楚、有些甚至患上耳鳴與嗅覺失調，但他們沒有放棄自我，就像小宇的夢想因癲癇從畫家到醫師，最後陰錯陽差變成建築師，生命如他畫中的溪流千折百繞，卻從沒有停止流動過。

春節時收到小宇的賀卡，附帶一張全家福，是他與母親、妻子、兩個寶貝孩子、還有一隻黃金獵犬在親手搭蓋的小木屋前留影，在大雪紛飛的景色裡顯得格外幸福。

照片裡的微笑追憶起青春，牽著我走向那間斑駁的畫室。

「怎麼畫才能像你一樣？」

「我跟你沒有不一樣，就喜歡畫畫。」

兩個男孩一起笑了，靜止在記憶裡，任歲月向前奔流。



編者小語：

怡軒大朋友：

你寫的文章非常引人入勝，不多讀到最後，不知道結果，而這個結果令人非常的驚訝。

你在文章裡面寫到，因為小宇罹患的癲癇，親戚朋友之間蜚短流長、避之唯恐不及，小宇的父親因此深受打擊，不僅以忙碌的工作麻痺自己，更借酒澆愁，徹夜不歸，只有母親陪在小宇身邊。

這種情況非常常見，有時候父母會互相責怪，認為是對方遺傳了癲癇給小朋友，或者責怪對方不陪小孩子去看病，都是自己一個人在照顧小孩子，因此發生了許多的爭執，最後造成了離婚憾事。

在此建議父母們，不要互相責怪，彼此都沒有錯，應該互相鼓勵互相支持，父母能夠走出這個陰影，小朋友才能步上陽光大道。

社會朋友 | 成人組 佳作

超越巔峰的「癲風」戰士

李信男

「你不像是患了癲癇的病人？」

當旁人問你時，你總是一貫的微笑。旁人看到現在的你是陽光的、健談的。只有從小跟你生活過的我，才知道你曾經為癲癇所苦，覺得生命裡沒有快樂，活著太累，你的一生是走過多少風雨跟挫折。

當我還跟爸媽住在鄉下三合院的時候，阿公跟阿嬤住在正堂，你跟大伯父、大伯母住在左護龍，我跟爸媽住在右護龍。童年的回憶便是菜園、稻田、鴨場、魚塘和豬圈。而三合院左右護龍的距離，不過是一個中庭，而三合院裡沒有祕密，平常的說話聲皆可聽聞。

第一次從家族長輩知道你有癲癇，鄉下人稱「羊癲風」，其實癲癇是一種腦部細胞不正常放電所引發變化，患者會有短暫性的發作現象，且狀況會不定時地發生，與一般的精神疾病不能一併而語。你的兒童癲癇可能與生產過程或先天性畸形有關，醫生甚至說亦可能是不明原因所導致，而這醫學上的判定卻成了你一生的原罪。

在進入小學後，你為了避免因為癲癇而遭受歧視(現在才知是言語跟行為霸凌)，一開始你就會表現得很沉默、不太顯眼的人，但你卻依然被排擠，當我聽其他的孩子說：「因為他是怪胎嘛！」我會跟其他的孩子說：「他不是怪胎，他是我堂哥！」周圍的小孩總會說我也是怪胎的弟弟，而跟這些排擠你的孩子動手打架。

知道我打架事由的你，倚著牆壁而坐，對著我苦笑道：「你跑來湊什麼熱鬧！」

接著你開始跟我道歉，我反而沉默了。

「你不是想要這個戰士玩具，給你！」當時我完全無法平靜，直接收下你拿給我的玩具，彷彿逃走般地離開你的房間。



然而，當我第一次看見你無主的抽搐，那才是我真正的手足無措。

屋內的你正哀嚎，你嘴唇變成憂鬱的深藍色。當癲癇症發作的時候，你會看見天空不斷旋轉，聲音因疼而呼喊，因痛而咆哮。眼神呆滯恍神，痛啊痛啊痛啊，不能止息的波濤，衝擊腦門的都隨著聲音抽搐，不停嘶吼哀嚎著尋找出出口，你壓抑不住所有疼痛的知覺。痛了太久的，所有的思緒焚毀一空。任我大聲叫喊，你似乎聽不到我說話，你痛的印記都是我的傷痕，痛的時候，如同針刺更似刀割，迴盪痛苦的回聲，心驚且怖。只是短暫的片刻時間，一條一條抽痛著膝，只能用沉睡來忘卻，卻忘不掉病痛而跳起。

年幼的我只得跟隔壁的大人協助。直到你醒來，看見大祖母在哭。眼前大祖母的頭髮如此蒼白。為了不要讓她傷心，你要堅強對抗癲癇。原來，你為癲癇所遭受的苦，不只電擊你的腦，也電擊著你身旁愛你的人。

入夜卻不得眠，穿越那扇記憶的門，魚貫而行的痛，衝入你的腦門，並哀嚎著人生苦痛。你眼茫然地凝視，眼皮顫動或眼睛轉動，手指與嘴巴痙攣。痛，思思苦痛。為了和癲癇大發作對抗，你曾經住院一個半月，過往的時間都是煎熬，能勇敢說出那一種無法承受的痛，只有日常滋生的殘酷，多少無人知，與最是不堪回首處，拉扯壞掉的肢體，段段回憶隨時間被吞噬，一個人在黑暗中穿行纏鬥，想拋開肢體難堪的影。

然而，你最想著要拋開肢體難堪的影，是那個因癲癇在家鄉被過度保護的你。大祖母因為你患有癲癇，而處處保護你，不讓你做家事，農忙時也不讓你參與，生怕體力的勞動更會誘發癲癇的發生，即使醫生說適當勞動可以健全身體，也不能跟其他小朋友一起游泳，讓你隔離在我們這群玩瘋的兔崽子，但你也不由得說，大祖母的愛和保護讓你痛苦。

在你農工畢業後，你思考著離開故鄉的最佳時機，又一次的堅定了決心。你推開門走了進去，跟大伯父、大祖母說要到隔壁工業區擔任文書。大祖母在家人勸說後才含淚答應。那一瞬間，你明白了，大祖母的愛和保護讓你痛苦，但愛也能讓你有力量勇敢前進。

你在工廠擔任文書的情形，你一一在家書中寫明。你寫到擔任文書工作不適應的地方，面對陌生環境與繁重業務，你只能趕快適應、進入狀況，遇到困難一一去問，去請教！挑對時間，把問題、困難、方法全寫下來，一一釐清。當時大伯父說起你，眼中盡是驕傲。此後，你寫的家書卻一封比一封短，家書回復時間一封比一封長。公司的時間忙吧，聽大伯父這麼



說！

當我退伍後，再度看到回故鄉的你，彷彿看見小學時的你，那個很沉默、不太顯眼的人。社會的壓力讓你磨練讓你成長，也讓你體會現實的代價，因為癲癇，你才知道社會有多虛偽，以及人心可畏。你擔心被人知道患有癲癇後旁人的態度。在人群中的偽裝，一切還是那麼令你喘不過氣。每天都偽裝著自己，真的好累，人心太虛偽，人心太假，你又怎敢掏心掏肺。

經歷各種風吹雨打，你才能在風雨中成長得更茁壯和堅強。直到幾年後，三十而立的你遇見了一個女孩子，只要說起她，你的眼睛發光。你曾跟她說你患有癲癇，她說只要有愛就無礙，但你還是擔心被她爸媽知道你患有癲癇的態度。直到對方爸媽託人打聽你的人品跟工作態度後，再三確認女兒心意後終於點頭，你感激岳父岳母對你的信任，而我為有了一個愛你的大嫂而感動。

那天你和我在三合院的中庭慶中秋。當大嫂對你說：「謝謝你給我們遮風避雨的家。」我跟老婆也相視而笑。

當有人說：「你不像是患了癲癇的病人？」你說，你學會和癲癇對抗，你把握住幸福，家是最溫暖的，有了愛，就有陽光。你說你獲得的愛足以讓你繼續走很長很長的路。

那天夜裡你會想起身在家鄉老宅，你會睡得特別甜。不眠的晚上，我看著你。



編者小語：

信男大朋友：

你把你堂哥的，從小到大的成長的過程，努力奮鬥的經過，都做了詳細的描述，非常的感人。可以讓一般的民眾，了解到罹患了癲癇的小朋友所經歷的挫折，及比一般人要困難許多的成長過程。

你裡面也有講到，大伯母因為堂哥有癲癇，而處處過度保護，不讓他做家事，農忙也不讓參與，深怕體力勞動會誘發癲癇發作，也不能跟其他

小朋友一起游泳，讓他隔離在群體之外，所以大伯母的愛和保護讓他痛苦了。

這是正確的，過分的保護與溺愛，反而製造了癲癇小朋友的問題，例如缺乏獨立和自主的精神。等到有一天，父母不在了或者不能夠再照顧了，這時候該怎麼辦呢？父母們一定要引以為戒。

社會朋友 | 成人組 佳作

預演

陳姵如

咦！竟然有八通未接來電，媽媽找我，回撥後聽到電話那頭媽媽慌張哽咽的聲音：「你爸爸早上在家裡昏倒了，我們叫救護車把他送到急診室，現在還在昏迷！」簡單問了在哪家醫院後，直接跟學校調課請假，飛車前往，眼淚、鼻涕不由自主地一直流下來，心中一直默唸「拜託老天爺，不要出事。」

看到媽媽和哥哥在急診室那頭對我招招手叫我過來，終於到了爸爸的床前，看到仍在昏迷中的父親。「到底發生什麼事？」哥哥說他早上起床下到一樓客廳，看到爸爸一如往常的睡在沙發上，他看了一眼就到廁所刷牙，然後過一下聽到「碰碰碰」捶打東西的聲音，夾雜著爸爸低聲嗚咽聲，他急忙衝出來看到爸爸嘴角流著血、拍打著椅子，然後口中喃喃自語了幾聲，就昏迷過去了，哥哥緊急叫了救護車，跟媽媽一起把爸爸送急診，爸爸就陷入昏迷直到現在。

看著醫生反覆過來查看爸爸的狀況，開單讓爸爸去做各種檢查，我們幾個認為爸爸可能是中風了，因為爸爸以前曾中風過，但是醫生看著機器傳輸的片子，腦中沒有新的血塊，判斷不是中風，再看看其他數據，醫生研判是「癲癇」。什麼？！我一直以為「癲癇是發生在孩子身上，是遺傳疾病；發病時會在地上抽搐，旁邊的人要拿東西給病患咬著，怕病患咬到自己的舌頭……」結果，我的認知幾乎錯誤，爸爸是70歲的老人，醫生說他會發生癲癇的原因可能是睡在客廳，晚上氣溫驟降，冷到癲癇發作，而他嘴角的血跡不是咬到舌頭，而是可能是病發時撞到椅子，甚至癲癇發作時是不用拿東西給病患咬的，怕他窒息，只要移開附近危險物品就好，原來我對癲癇的基本認知是如此的不足。

看著躺在病床上無意識的父親，我一直怕他再也醒不過來，所幸，經過醫生整天的耐心觀察和急救，到了傍晚，他終於無意識的睜開眼，有點起色了，又昏了過去。最後醫生決定讓他住進加護病房，給他更密集的看護。到了下一次會客時間，看著爸爸嘴巴插著管，牙齒因此掉了幾顆，鼻

子上戴著氧氣，嘴巴因為呼吸和無法大口喝水而乾燥脫皮，更因為怕他持續零星的癲癇發作去傷害到自己，而將他手腳綁住，我們在他耳邊小聲喚著他，突然他睜開眼看我們一眼，他醒了，雖然此時他開始情緒激動掙扎，但是至少我們知道他會活著。

出了加護病房，我跟哥哥說我有個很深的領悟「原來死亡也是需要預演的」，我趕到急診室的那一刻，看著昏迷的爸爸，本來擔心他會離開我們，腦中飛過的畫面就如電影情節演的，是他小時候照顧我們的點點滴滴，直到他睜開眼的那一刻，我們才放下了一百二十個心，「他活下來了」。這一次，就成為我們面對父親將來有一天會死亡的第一次預演。曾經，我很怕爸媽老了會死，每次想到這個我就鼻酸、眼眶紅，但是經過這次父親的癲癇病發的過程，我卻放下了不少，我似乎對於父母有一天會去當天使的將來，比較不害怕了，我跟哥哥說，老人就是經過一次又一次的送醫、治療、出院，讓家屬練習接受這個過程，這一次，爸爸回家了，預演成功，下一次，爸爸又回家了，預演再度成功……，直到某一次，打破這個循環，送醫、治療、治療無效，無法回家，而我們卻從一次次的送醫預演過程中，堅強了我們的心智，直到有一天這不再是預演，而成為我們必須接受的正式演出。

醫生說癲癇的藥要連續吃兩年，不能間斷，只要兩年內控制得當，不再發作，就能停藥。我們每天提醒爸爸要注意保暖、要按時服藥，不要在後院工作太累、不要亂發脾氣，直到現在爸爸再也沒有癲癇發作，也解除了兩年吃藥的限制，停藥了。看著爸爸媽媽在客廳裏面鬥嘴，我知道我們一家人團結的度過了這一次的預演，老天爺藉由這次爸爸的癲癇提醒我們要更珍惜家人的相處時光，我們會勇敢面對接下來的人生課題的。



編者小語：

姍如大朋友：

在中風過後的中老年人，有著蠻高的比例後續會有癲癇，這是因為腦細胞中風之後，結了疤，產生不正常的放電所導致，所以可以說是中風之後的後遺症之一。手腳癱瘓，麻木，智力或者言語異常等等，也是中風常見的後遺症，但是癲癇這個後遺症相對之下就比較可怕，因為它是無中生

有，就如同令尊一樣，發作的時候沒有辦法預料，可能因為摔倒而導致受傷。

幸好一般而言，中風之後所發生的癲癇，用藥上比較簡單，也比較容易控制，但是基本上的注意事項都和年輕人一樣。相對之下，如何預防再度中風，才是另一更重要的課題。

社會朋友 | 成人組 佳作

關懷癲癇，讓愛蔓延

翁偉哲

「老師，謝謝你伴我走出黑暗，我會記得永遠面向陽光、珍惜生命，並幫助更多和我一樣的人。」。

一位身材瘦弱的男子緊握住我的雙手，露出充滿感激的笑靨。他是我看過最勇敢的社會勞動人，也是一名患有癲癇症的朋友。這讓我感覺到，原來生命所激發出來的力量，是這麼的強大！我為他沒有放棄自己的生命感到歡欣，也為自己這一段時日的付出與奔波，感到值得與安慰。

這是八年前，當我還在地檢署擔任觀護人員時所發生的事情了。他的名字是小華，是一位患有癲癇症的社會勞動人，源於一次與朋友聚餐時，因幾杯黃湯下肚，在騎車返家途中遭警方攔查，而受法院判處六個月有期徒刑，並申請易服社會勞動的年輕男子。還記得第一次看到他時，許多同事都提醒我要特別留意，因為他患有癲癇症，可能隨時會發作而造成大家的困擾與麻煩。但我卻不這麼認為，因為「癲癇只是種症狀，並不是不正常」，重要的是怎麼跟他互動，以及引導他走向正軌。經詢問後了解小華其實都有按時服藥，只是要避免受強光及聲音刺激等環境因子，因此我不斷提醒他，有任何問題一定要馬上反應，我願意當他的忠實聽眾與朋友。

然而一開始分發機構的過程卻不太順利，許多督導聽聞將要有癲癇症的受刑人前來執行勞動時，都紛紛婉拒，認為癲癇一旦發作時就會胡亂咬舌，隨時面臨著生命危險。慶幸的是，最後一位社區的理事長願意收留他，因為他明白癲癇症的朋友需要的是大家的支持與愛護，而不是恐慌與閃避，否則無疑是雙重歧視。於是我便很安心的將小華託付給這名充滿愛心的理事長執行後續的勞動與督導工作。

只是好景不常，後來理事長向我反應小華在執行勞動五個月之後，就再也沒有前往機構報到了，也沒有事先請假告知，彷彿人間蒸發一樣。我立即撥打電話聯絡小華，但電話彼端的他似有難言之隱，只含糊個幾句就匆匆結束了對話。於是我決定親自拜訪小華，除了瞭解事情的來龍去脈以



外，並尋求解決的方法與管道。

還記得進入他的租屋處後，狹小的空間堆滿了髒亂的衣物、空酒瓶與數不盡的煙蒂。空氣裡瀰漫著一股頹喪、失落的氛圍，伴隨著他憂鬱的臉龐，襲擊著我的心靈。「老師，我實在快活不下去，我不知道這樣的人生有什麼意義？」原來小華在社區服務的後期，被診斷出罹患腎臟腫瘤，必須及早開刀治療，否則會有生命危險。

「老師，我的身體不好，現在無法工作也無法再執行勞動，又有雙親及兩名子女需要照顧。當我得知年邁的母親為了籌措醫藥費，即使身體不好仍外出工作；當我看著就讀資優班的兒子，為了不讓我擔憂，即使鞋子壞了，也不敢告訴我，便覺得自己很沒用也很愧疚，我甚至想與他們共赴黃泉，一走了之！」小華淚流不止的向我哭訴。

面對這最脆弱又最危險的時刻，我除了安撫他的情緒、給與協助的資源及管道外，並在他面前放了一份報紙的頭版新聞，輕輕的問著他：「你捨得嗎？」。

他低著頭，沒有回應我。

我緊握住他的雙手，誠摯的對他說：「這個世界有許多人跟你一樣都在受苦，但我相信只要不放棄，只要你還抱持著一線希望，就會有轉機。想想你優秀、貼心的孩子與時時關愛你的母親，你捨得傷害他們嗎？當他們為了維持住這個家庭，不停的奮鬥與付出時，你又有什麼理由能不振作，不努力呢？如果你相信我，就請打消這個念頭，我一定可以幫你走出難關！」。

他抬起頭，止住了哭泣，並給了我一個正面的答覆。

慶幸的是，小華是一位有勇氣與智慧的勞動人；在緊守與我的承諾，及市府社會局、更生保護協會、生命線協會及醫院社工師的共同努力下，他成功接受了治療，並在病情穩定後，將剩餘的勞動時數執行完畢。現在，癲癇症狀趨緩的他，除了可以工作、照顧家庭外，並可以將這份蘊藏無數祝福的關愛，蔓延至社會的每一個角落，每一顆期盼溫暖的心靈。

作家雷蒙德曾經說過：「生命是永恆的，愛是不朽的，而死亡只是一條地平線；地平線是無法限制我們的眼界的。」我想，那一份不朽的愛，或許便是時時關愛身邊的所有人吧，不管是受刑人或是癲癇症患者，都值得我們投入自身的愛與溫暖，將他們緊緊擁抱！但更重要的，是我們必須

先學會愛自己、尊重自己的生命。當我們學會愛自己後，便會發現，這世上還有許多正向與良善的能量，等待著我們去發掘、去散播，去改變更多無助的生命，迎向更美好的未來。



編者小語：

偉哲大朋友：

從你的文章裡面得知，你是一位充滿愛心的人士。並不因為小華是個社會勞動人而你就輕視他，也不會因為他有癲癇而不願意去作為他的觀護人員。

你文章中講到，許多督導聽聞將有癲癇症的受刑人前來執行勞動時，都紛紛婉拒，認為癲癇一旦發作時就會胡亂咬舌，隨時面臨著生命危險。其實這是錯誤的觀念，癲癇的發作是各式各樣的，只有在癲癇大發作的時候，也就是全身僵直陣攣發作，才有可能咬到舌頭。

通常咬到舌頭並不會發生生命危險，而且大部分只是輕微的咬傷，較嚴重的咬傷只是偶爾可見，這時就必須送醫縫合。大家很怕癲癇病人咬舌頭，是因為中國自古以來有一種自殺的方式，叫做咬舌自盡，覺得舌頭咬斷了，人就會死亡。其實這是錯誤的，因為咬斷舌頭是一件極不容易的事，除非刻意。這個說法都是對於癲癇的一種誤解，我們應該向社會大眾更正這種污名化的觀念。

社會朋友 | 成人組 佳作

悄悄話

呂佩臻

人的情緒有喜怒哀樂四種。當我「喜」或「樂」的時候，我跟其他孩子一樣會開懷大笑；當我「怒」或「哀」的時候，我的表達方式總是有一點點不一樣。但是，其他孩子的表現並非就是所謂的「正常」，我的行為也並非真正的「異常」。爸爸媽媽，我只是有話想說，請聽我說。

兩歲，你們認為我似乎有語言發展遲緩，但經過語言治療師阿姨評估之後，判斷情況應該很輕微，所以沒有多做處理。「媽媽！哥哥又很用力打我的頭……」三歲，你們發現我跟妹妹玩的時候常常出現「攻擊性行為」。你們帶我去看心理醫生，輔導了幾次之後確定我沒有「反社會人格」的傾向，醫生在記錄單上寫下「追蹤觀察」。「圓圓，過來跟大家一起排好隊準備吃點心囉！怎麼了，為什麼抱著頭蹲在旁邊呢？」四歲，我上幼稚園了，一年中偶爾有一、兩次，我會忽然抱著頭、表情非常難過地告訴你們或老師：「我的頭好痛、好痛、好痛喔！」因為謎樣的頭痛一下子就消失了，而且發生次數實在非常少，所以你們並沒有特別擔心。「一年七班 18 號的弟弟，你怎麼每隔兩、三天就頭痛、頭暈，一直跑來保健室說不舒服要休息呢？」七歲，上小學之後頭痛的情況變得更頻繁，而且還出現暈眩的情況。因此，我成了保健室的常客，但是因為我很乖，所以阿姨一直都很歡迎我這個小病人，並沒有多慮。

剛過十歲生日後不久，除了頭痛、暈眩之外，肚子痛也開始找上門，而且更棘手的是我的負面情緒和躁動的行為表現。我開始會因為一些稀鬆平常的小事就有很大的情緒起伏，卡通沒有看到結局就被叫去寫功課、因為反覆粗心錯而要一直訂正數學題目、天氣不好沒辦法出去打球，更甚至會抱怨你們對妹妹比較偏心。當一陣負面情緒像是挾帶不祥預兆的烏雲般向我席捲而來，摔東西、大哭大叫、用力關門、甚至拿東西打自己，這些激烈反應就是緊接在後的暴風雨。任何生活瑣事都可能像小小的引信點燃爆竹一樣，零星火點足以惹得全家大小雞犬不寧。頭痛、暈眩、肚子痛、憂鬱與躁動，各個症狀輪番上陣，束手無策的你們開始帶我去看了一個又一個的醫生。眼科醫生說我下樓梯的時候視線和腳步似乎不太協調，除此

之外沒有發現其他異常；耳鼻喉科醫生幫我做了一些視覺測試，發現當我看向左邊時暈眩特別嚴重，除此之外沒有發現其他異常；神經內科醫生透過睡眠腦波圖，發現有源自於右側額區（right frontal area）的棘慢複合波（spike-wave-complex），而且曾經胼胝體傳播到其他腦區（transcallosal propagation），除此之外也沒有發現其他異常；剩下的胃腸內科、小兒科、神經外科、家醫科、精神科醫生們，都說沒有發現什麼異常。

我是在由好多白色診間構成的幻境中搖頭晃腦地逛了一圈，穿著長白袍、脖子掛聽診器、手拿各種棒狀檢查器具、雙手飛舞比劃的醫生們各個像沒有臉孔的幽靈，在我身上戳弄一番之後，講出一串艱澀難懂的經咒。咒語彷彿啟動了個巨大的換場轉盤，場景又瞬間換成下一個診間，繼續進行下一套一系列的檢查。當我終於走出迷宮般的白色幻境後，所有的檢查似乎都沒有找出什麼確切的答案。而且除了常去保健室光顧之外，我在學校跟老師、同學們的互動也都一切正常。更加一頭霧水的你們努力想將事情簡單化，所以你們說我的挫折忍耐力降低，說我身為哥哥應該要多讓妹妹一點。你們不斷說服自己，一切只是一般調皮孩子不想上學時會有的諸多行為表現。然而，我也跟你們一樣很希望事情真如你們所想的一樣單純。

去年底開始，各個症狀的程度漸漸變得更加嚴重，更詭異的是，有時我似乎是無意識地喃喃自語，有時我則是語氣激動、認真地看著你們說：「我想要自殺」。拿繩子繞自己的脖子、拿頭去撞牆壁、從樓上跳下來、走出門被車子撞、用刀子劃破手腕等，各式各樣可怕的自殺方法不斷從我口中迸出來。然而在我「語出驚人」之後又會忽然恢復正常，似乎是有兩個不同的「我」同時住在體內，互相抗衡，不過「原本的我」越來越無法壓制住「生病的我」。以一個十一歲的孩子來說，這樣的情況明顯地不單單只是「一般調皮孩子不想上學時會有的諸多行為表現」，你們終於開始察覺到情況真的不太對勁，我被送進醫院住院觀察了一陣子。住院某天早上，當時我剛從廁所走出來，聽見你們站在我的病床旁爭論著誰要留在醫院照顧我、時間應該如何輪流分配。瞬間我的視線忽然像豔陽下的冰淇淋融化一樣，天花板、病床、點滴架，所有的直線都變得扭曲歪斜，接著眼前一片黑，之後就什麼都不記得了。你們形容當下原本站著的我突然跪倒、雙手往後僵硬打直、頭部後仰，最後失去意識、往後倒臥在地上。大概過了五秒鐘後我慢慢甦醒，病房又回復原本白色單調的各種直線結構，頭痛和暈眩依舊，低頭擔憂地看著我的你們映入眼簾。



住院期間，除了原本排定的檢查之外，身體從內到外所有該加作的分析，我都完整地做了一輪。腦波圖、腦部電腦斷層、磁共振造影、腦脊髓液抽吸、各種抽血檢查包括甲狀腺功能、自體免疫、感染等等。在做腦部影像檢查前，一行行數字、複雜的圖形、不同的參考數值範圍與單位，醫生們冷靜堅定的眼神竟然能貫穿這些讓人眼花撩亂的符號，從中找出病因的蛛絲馬跡，令人感到不可思議。影像學顯示腦部結構正常，也沒有腦內的感染跡象，初步排除解剖構造的問題；腦波圖和過去的檢查結果很類似，沒發現什麼大問題，腦部功能相關問題也暫時排除；醫生認為目前可能性比較大的自體免疫性腦炎（autoimmune encephalitis），則因為腦脊髓液的分析沒有發現異常也被排除。甲狀腺功能、免疫功能也都一切正常。檢查報告們無情地推翻醫生們一個個滿懷希望的假設，原本希望可以幫助診斷、才能趕快對症下藥的數字們，全都是沒有結果的死路一條。

入院後一天接著一天，所有症狀持續地此起彼落出現，各個症狀都有其對應的藥物努力控制。鎮靜藥物控制我躁動的情緒，抗癲癇藥物預防我越來越頻繁出現的強直動作，精神藥物試圖緩和我的負面情緒。然而，完全不在計劃之內的，當初入院時先嘗試使用的類固醇，希望用來控制疑似在作怪的免疫系統，似乎反而奏效了。雖然後續也沒有檢驗數據可以佐證這個治療嘗試，但總之我的情緒穩定下來了，自殺的意圖慢慢消失，其他症狀也漸緩，情況穩定後主治醫生就決定先讓我出院回家。出院後我持續在門診追蹤，主治醫生會診了精神科醫生來和我們會談。言談中，精神科醫生得知了從去年開始，爸爸和媽媽有開始在考慮離婚，爸爸單方面的經濟壓力、媽媽擔任家庭主婦的許多委屈，舊的爭吵上又疊加新的誤會，家中的緊繃氣氛日益升高。也許這是最終的線索，能夠將原先的每一條死胡同接在一起的最後一個線索。

科學無法解釋所有的疾病，最精準、理性的檢查和數字，仍然無法娓娓道來所有症狀表現背後完整的故事。身與心是連在一起的，因實質器官疾病而臥床多年的病人，可能衍生出憂鬱症；內心有所憂煩的人，也可能會覺得胸口喘不過氣、悶痛不適。到底是什麼原因造成我這一年多以來的症狀，醫學給不出答案。但是潛藏在行為表現的背後、泅泳在意識之下的，我的孤單和不安，似乎常常衝破理智智能控制的範圍，努力想對你們說些什麼。當爸爸盛怒之下說出的氣話、媽媽氣得摔東西引起的震動、妹妹在睡夢中被驚醒後的哭聲，頻率高張的情緒竄進空氣中，再衝擊著我的心。當我喊頭痛、肚子痛，痛的其實是我難過地期待你們和好的心；當我說頭暈、想自殺，我真正想說的是：如果你們分開了，我的世界會完全改變，像天

一樣可靠的爸爸不知道會去哪裡，像風和陽光一樣溫柔的媽媽也會消失，而我如何有方法可以分成兩半，一個「我」跟著爸爸、一個「我」跟著媽媽呢？爸爸媽媽，我只是有話想說，請聽我說。



編者小語：

佩臻大朋友：

聽你描述自己的病症，就算是很有經驗的醫生，也非常不容易下正確的診斷。因為你描述的非常詳盡，把檢查的結果也都寫了出來，就當作是一個比較困難的臨床案例吧，在這邊提出來，供其他醫生們參考，看看有誰可以幫你做出最後最正確的診斷。

又，許多父母會因為孩子的病而爭執不下，互相責怪，最後走上離婚一途。在這邊，要鼓勵所有的家長，人生不如意事十之八九，家家都有本難念的經，此時更好要齊心協力，一起來協助小朋友，父母首先要一起走出陰霾，小朋友才能被帶領走向陽光的大道。

社會朋友 | 成人組 佳作

不聽指揮的鼓手

謝采蓁

圍觀的群眾紛紛被眼前的景象震懾住，三步併成兩步的趕緊拉著身邊的孩子離開，並且嚷嚷著要大家不要靠近，以免不小心被傷害到，只見一個孩子身形扭曲的躺在地上，口中不斷的吐出泡沫，眼珠子快速轉動，彷彿水晶球要掉落出來般，一名男子表示自己是醫生，盡速地將孩子呈現側躺，並且仔細檢查孩子口中是否有其他異物，將附近的尖銳物品移開，吆喝附近的民眾不要圍觀，過了一分鐘後，孩子慢慢地停止抽搐，試著起身，看見眼前一群人圍繞在她身邊，她知道又發作了。

世羽是個就讀國中一年級的學生，平時成績優異，除此之外，也是管樂團負責爵士鼓的鼓手，管樂團利用課後時間加緊練習，為的就是期中及期末之間的發表會，每次的練習都讓世羽相當期待，在音樂的世界裡，她能暫時忘記自己難以說出口的疾病。看著前方指揮的手勢，她跟上了節奏，慢慢地練習教室響起了美妙的音樂，音符隨著旋律創造出令人愉悅的樂音，整首歌曲演奏完畢，指揮和大家一起檢討剛剛演奏時所注意到的問題，檢討的聲音此起彼落，大家都希望下一次練習能更接近完美，指揮雖然未負責一項樂器，但其重要性不容小覷，指揮帶領的是整個團隊，他必須相當熟悉樂團每個人所負責的部分，並且要擔起責任讓每個人能各司其職，使得整首曲目順利進行。指導老師一一的說明需要調整的部分後，指揮再次走上舞台正前方，舉起那根指揮棒，手指一揮，琴音響起，接著長笛加入，漸漸地，各個樂手跟著節拍演奏，世羽也在心中打著節拍，指導老師此時靜靜的點頭表示滿意，突然間，一個重擊聲貫徹天際，打斷了整個節奏，全部的人轉頭望向聲音的來源，只見世羽手中的鼓棒不斷揮動，打在鼓面上揚起了陣陣回音，接著便碰一聲斜躺在地上，身體不自然的抽動，咬緊牙根，整張臉緊繃到令人害怕，其他樂手們嚇到趕緊放下手上的樂器逃離舞台，指導老師見狀便向前查看，將樂器移開世羽身邊，並且拿出外套枕在世羽的頭下方，並且要其他人趕緊去醫護室請護理人員過來，老師隨時注意世羽的狀況，以免她傷到自己，過了幾分鐘，世羽漸漸恢復意識，不過她對於剛剛發生的事情一點印象都沒有，但她知道她又發作

了。老師隨後通知世羽的父母，並且要世羽暫時先至醫護室休息，等待父母過來。老師接著要其他小朋友們回到舞台，並且向他們解釋剛剛發生的事情，有些小朋友是第一次看到癲癇發作，因此感到極度害怕，老師耐心解釋癲癇的發作原因，以及該如何幫助癲癇發作的病友們，讓小朋友明白癲癇一點都不可怕，也不應該對世羽有任何的誤會。

低著頭看著地上磁磚的紋路，世羽的視線越來越模糊，心中默默地想著其他同學會怎麼看她，是不是覺得她很奇怪，急促的高跟鞋聲漸漸靠近，原來世羽的父母來了，媽媽一見到世羽便將她擁入懷裡，老師向他們敘說事發經過，便讓世羽先跟著父母回家休息了。兩人安慰著世羽，希望她能明白癲癇發作不是她的錯，打斷樂團練習也不要責怪自己，老師已經向其他同學說明了，同學們都明白並且為她加油打氣，希望她休息後明天能再一起練習，因為每個人都是樂團中不可或缺的角色。爸爸叮嚀著世羽要記得按時吃藥，若隨時感到些許不舒服便要停下手邊工作，並告訴她很期待看到表演的那一天，所以明天回去要好好練習並跟上進度。

癲癇的發作就如同樂團負責某項樂器的樂手未按照前方指揮進行演奏，聲調忽大忽小，未順利跟上節拍，影響曲調及節奏，大腦中的神經元未聽從指揮而隨意放電，造成身體不聽使喚，四肢不由自主的抽動、短暫失去控制大腦及軀幹的能力，伴隨著可能會讓自己受傷的行為，例如：咬傷舌頭或四肢僵硬而跌坐在地上造成挫傷，而大眾卻對癲癇有著深刻的誤解，以為這是一項精神疾病，歧視並排斥癲癇的病人，其實癲癇可以透過抽血檢測去釐清發病的原因，配合用藥也能控制住病情，大眾應該試著去了解而非一昧的排斥接受，而病友們也應當抱持著健康正面積極的心態去面對，勇於接受治療配合用藥，便能減少發作的可能。

對於世羽來說，她其實心中一直存有很大的疑惑，為什麼她會得到癲癇這樣如不定時炸彈的疾病，她哭著問著媽媽，媽媽輕輕撫摸著世羽的臉龐並告訴她：「因為妳是被上天眷顧的小天使阿，上天賦予了世羽一個神聖的任務，希望世羽能到這世界上讓更多人了解癲癇，並且帶給其他人正確的觀念，鼓舞其他跟妳一樣的病友。」世羽點點頭，好像明白了什麼，給了媽媽一個深深的擁抱。

終於到了表演的當天，世羽的內心相當緊張，這麼長時間的練習及努力就是為了在今天展現，她希望用音樂來撫慰人心並且帶給人們力量。待所有樂手們就定位，指揮棒一下，音符便悄悄的交織出振奮人心的曲調，此次的表演讓世羽知道自己跟其他人並沒有不同，她也可以運用自己對音

樂的熱情來展現生命的韌性，即使癲癇會在未預料的時刻發作，但只要她好好配合醫生的指示用藥，並且時時注意自己的身體狀況，一定能活出燦爛的人生。



編者小語：

采蓁大朋友：

你在文章裡面寫到，當世羽發作的時候，其他樂手們嚇到趕緊放下手上的樂器逃離舞台，後來老師將世羽送到醫護室休息之後，接著向小朋友們解釋剛剛發生的事情，耐心解釋癲癇發作的原因以及該如何協助他們，讓小朋友們了解癲癇一點都不可怕。

這個老師做得非常正確，我們也建議若班上有小朋友發作的時候，老師應該利用機會教育，教導同學們應該如何協助處理發作。畢竟在校園裡，同學相處的時間遠比老師和同學相處的時間為多。當發作時，經常也只有自己的同學能夠伸出援手，所以教導同學們認識癲癇正確的知識是非常重要的。

社會朋友 | 成人組 佳作

癲癇的路 平穩地走

林素縑

「癲癇比起絕症幸運多了，發作時不需過度恐慌，只要處理得當，不會有生命危險，但是家長看到孩子發作時，總是驚恐情緒失控歇斯底里，害怕孩子就這樣走了！」這是在一場醫療講座醫師的一席話，而曾經我就是那位家長。

2011 年中，我修完社工系學位，這是我的第二學位，原本念中文系的我，到中年覺察自己的興趣在助人工作，再去讀了此學位，十月遞履歷應徵上癲癇病友會的工作，我的角色由照顧者到助人者，因我有位腦性麻痺的兒子，同時在三歲時，伴隨癲癇疾病，從吃五種藥，到目前三十歲已穩定控制，減到一種藥。但是家屬看到孩子發作時的揪心，我身歷其境，能同理父母的心情。記得有位媽媽在她女兒初罹癲癇，打電話到協會，用著極度悲傷的聲音說：「我女兒這麼優秀，才念國中，醫師說她這是癲癇，要她吃藥，可是吃藥會讓她腦筋反應遲鈍，那她這輩子不是就完了？」還有一位兒子就讀高中的父親，說他看到兒子第一次癲癇大發作，害怕焦慮到自己請假在家三個月等電話，怕萬一兒子在學校發作，漏掉學校的通知。這二位家長，都因為協會用心的支持陪伴，漸漸地，讓孩子接受正規的醫療，規律服藥，癲癇控制穩定，平順的升學，掃除父母內心的陰霾，露出陽光。

在工作中，認識一群癲癇朋友，雖然他們三不五時癲癇會發作，但不影響他們如常的工作、上課、社交、甚至出國旅遊。雖然有幾次發作倒在捷運站或路旁，醒來拍拍灰塵，堅持繼續預定行程——上課、上班，而不是回家休息，到目前他們安然無恙。尤其有幾位五十年次的單身女病友，他們因為癲癇疾病的限制，沒有走入婚姻，但他們都有自己的生活重心，當志工、攝影、照顧流浪貓、甚至虔心宗教，生活恬靜自在。那些年，我鼓勵協會的病友，站出來為自己發聲，成立劇團，排練〈我們一點都不麻煩〉宣導短劇，病友們站上舞台，到社區到學校宣導癲癇疾病，將罹患癲癇的苦痛，轉化成有意義的力量。

有一些癲癇朋友及家屬就擔心萬一在公共場所癲癇發作，整個大環境對癲癇病友的不瞭解，而不敢外出，離群索居，踽踽獨行，沒有社交沒有朋友，生活乏味，最後人格退縮依賴家人。我常與病友及家屬討論，如果是你，面對癲癇，你要選擇哪一種生活？是要因為這萬一，而將自己關在隱形的牢籠，限制生命的寬度？

同時，看到癲癇專科醫師，窮畢生心力在癲癇疾病治療的研究，對待病友視病猶親，在診間給予專業的醫療照顧，還不忘鼓勵病友及家屬。或是為了要讓病友家屬及社會大眾，有正確的癲癇照護知識，不辭辛勞，走出醫院，到學校、社區、偏鄉，遠至澎湖七美離島，舉辦癲癇衛教宣導講座。甚至藉由醫師專業判斷的影響力，參與政府公共政策的制定，例如有條件放寬癲癇病友的駕照，這是醫師們看到癲癇病友在交通的需求而努力的成果。

癲癇朋友因罹患此症，在就學、就業、交友、婚姻的限制，以及家屬照顧者的揪心。還是要呼籲社會大眾多了解接納，甚至有機會拉他們一把。也希望癲癇朋友不要氣餒，走出來有醫師、社工師及各地的病友會陪伴你們走向平穩的道路。



編者小語：

素嫌大朋友：

你講的確實是的，有許多的癲癇朋友，雖然他們仍然有時候會有發作，但是卻不影響到他們日常的工作、上課、社交甚至出國旅遊。大家都有過發作倒在捷運站裡面或者路邊的經驗，但是絕大部分的時候都是醒過來之後拍拍灰塵，繼續走上預定的行程，並不會因為癲癇發作而阻礙了自己人生的目標。

所以我們非常同意你的呼籲，請社會大眾要多了解接納癲癇朋友們，有機會的時候拉他們一把，讓整個社會充滿溫情。

社會朋友 | 成人組 佳作

謝謝校園身邊的你/妳

洪淑琪

「阿姨!阿姨!快來 2 樓樓梯那，有人昏倒了!頭跟手都有受傷……」

鈴!鈴!鈴!「護理師，我們班的某某某全身抽搐跟叫不醒，我已經讓他側躺在地板了!清空周遭桌椅了，妳快來教室……」到教室時，班上幾位同學喳喳呼呼地說：「阿姨!剛剛某某某說他在教室有看到個黑影，然後他就趴在桌上，身體一直動……」，「他是不是看到那個飄阿……他好可怕喔，他還一直吐口水耶……」

「校護阿姨我們要借輪椅，我們同學在浪板那突然倒下來撞到頭有流血，我們叫他都沒反應……妳快來……」

「阿姨!你快來，老師帶我們班的某某某在走廊上來了……」走廊上看到老師攙扶著一位兩眼放空的男童，「護理師，快!快!快!我剛剛上課時就發現他怪怪的，請他回答問題都說不出話，他平常的反應不是這樣的……我也不知道他怎麼了，他沒有特殊疾病，我覺得很怪，我不放心請其他同學帶他過來，快去健康中心……」

以上都是發生在國小校園之癲癇學童發作時的實例，無論是已知個案或是事後診斷出的個案學童，往往一發生時，都會引起校方、家長、同學間一陣騷動或惶恐……但可發現的共同點就是，在校園內發生意外事故時或受傷時，學生或老師積極主動求救、願意留在身旁陪伴照顧他、知道是特殊疾病病童時也能及時做出適當措施。

在校園內的教職員工及同學甚至學童的主要照顧者們，倘若周遭無癲癇的親友時，其實無法想像癲癇學童發作時的模樣，尤其是對這疾病有不正確的認知時，就有可能以固有或有限的資訊(如：卡到陰、喝符水、不是定期回診而是經常拜公廟、是不是遺傳造成、是不是精神疾病、是不是長大後不能結婚或工作、發作時要放東西在嘴巴內以免讓他咬到舌頭)等等誤解，以致於讓學童延誤就醫、無法規律服藥、排擠等錯誤的緊急處置方式及觀念讓學童二次受傷；另外，學童也有可能因身體狀態或生理問

題，必須請假或因急性發作時到健康中心觀察休息、或搭救護車送醫等，導致學童的行為及心理適應不良，更進一步的可能會去影響在校的學習或同儕的相處。

因此，校園內透過健康促進計畫推動，以跨處室合作與社區的連結，營造健康的學習氛圍，以達到健康生活的實踐，如：給予伊比力斯(癲癇)的正確認知、認識伊比力斯(癲癇)的日常生活照顧及教導目擊癲癇發作時的正確處置行為、增強癲癇學童與癲癇共存意念態度、提升學童的自我照顧能力、校園的安全環境營造、陪伴及鼓勵學童等，都是讓癲癇學童及其主要照顧者放心、安心的方式，也期許能成為伊比力斯(癲癇)學童旁的教職員工，每一份子都是即刻救援的幫手。



編者小語：

淑琪大朋友：

看到你寫的內容，我們非常高興，特別是你寫到，在校園內發生意外事故時或受傷時，學生或老師積極主動求救，願意留在身邊陪伴照顧他，知道是特殊疾病的病童的時候，也能夠及時做出適當的措施」。

這就是讓我們最高興的一點，代表我們在校園裡面的宣傳已經達到了效果，而且老師和同學都能夠發揮愛心和負責任的精神，人溺己溺，主動伸出援手，充分表露了人性的光輝面。

社會朋友 | 成人組 佳作

難得上了一課

詹志坤

平常已養成遵守交通規則的習慣。依著道路速限往前行駛，一個路口右轉後，前方主幹道的號誌剛好由黃燈變紅燈。隨即放鬆油門輕踩煞車緩緩漸停，恰巧沒有超越紅色停止線。還在重複想像林則徐自勉對聯的意境：「海到無邊天作岸，山登絕頂我為峰。」

忽然，一位小姐匆忙趕上來輕拍右前車窗說：「先生，你撞倒一位機車騎士少年兄。」

「我撞到人，怎麼可能？」按下車窗玻璃這樣直接回答。立刻開啟閃黃燈迅速下車，人命關天救人第一，不斷地提醒自己。因為太專心想像著對聯的意境，自己不能肯定是否撞到人，一再仔細回想沒有聽到撞擊的聲音；或車子感覺有稍微的晃動，迅速繞到後方察看個究竟。確實一位少年兄躺在地上、機車橫倒一旁。

少年兄正躺在地兩眼上視、咬牙磨齒、口吐涎沫、雙手緊握、全身抽搐，發出類似咩咩低吼的動物聲。竟然，將他撞成這個樣子，一定是傷到項上頭部，頓時慌了手腳不知道如何幫其急救。心裡非常自責怎麼如此不小心。

「趕快叫救護車」、「趕快報案請警察」、「你不能肇事逃逸必須負責」、「這一定傷到頭部才會抽筋、口吐涎沫。」旁邊圍觀者漸聚漸多。正當你一句我一語喋喋不休之際，一位穿著整齊留平頭的中年人，將機車停妥一個箭步橫跨過來說：「讓我來幫忙處理。」

他以熟練的手法先檢視少年兄的口鼻呼吸。一邊吩咐一位年輕人幫忙在後方指揮交通、疏導來車和警戒安全。迅速將其眼鏡摘掉、手錶取下，摸尋身上口袋有否尖銳異物。再請幾位幫忙將他小心翼翼移到路旁。有一人從機車置物箱取出一件雨衣鋪下，讓他側躺在上面，又有一人從他倒地的機車，拿取一件厚夾克當其枕頭，剛好可以保護抽搐筋攣不定的頭部。



中年人指揮若定幫其右腳伸直；左膝彎曲成側躺微弓姿勢。接著說：「少年兄不是被撞倒。是臨時癲癇發作倒在他車子的後側，我剛才跟在小姐機車後面看得一清二楚。」

一位婦人一聽到癲癇發作。馬上從身上取出一隻硬物欲往少年兄嘴裏塞說：「哪一位仁兄可以幫忙將他嘴巴掰開，這一隻塞入口中讓他咬著，否則會咬斷自己的舌頭。」有一人動作非常敏捷托其下頰，右手欲將其下頰掰開之際，另一人已掏出一條花紋手帕說：「用手帕比較柔軟才不會傷其牙齒。」他的動作很快手帕已先擋在硬物前面。

倏然，又有一位上年紀的阿嬤手中握一把松樹葉。伸手更快欲將它往少年兄的嘴裏塞，還大聲嚷說：「癲癇是被羊等動物靈所附身，本身的靈魂暫時出竅，如果其靈魂回不了，肉體會一命嗚呼無命。一旦聞到或咬著青枝綠葉馬上會轉靈甦醒，我特地抓來一把讓他吸聞然後咬著。」中年人立即伸手都予以制止說：「大家的熱心我代他說謝謝。其實，這些方法是以前對癲癇的病症，還停留一知半解以訛傳訛的說法。現在醫學進步漸漸了解其病因、症狀。但是發作時旁人幫忙處理的方法，仍未能完全普及和被周知。」

「為什麼老一輩的長者。一直以來都說遇到癲癇發作，需拿東西給與咬著避免咬傷自己的舌頭。」婦人如在一般課堂上的慎重，先舉手待中年人示意後才開始發問。

中年人回答說剛才有一位大姐很熱心，欲拿硬物給少年兄咬著，以防咬傷或咬斷自己的舌頭，其實她有些多慮了。癲癇發作縱使咬傷舌頭或嘴唇，經過一段時間治療後將痊癒。如給與的東西太硬恐咬斷牙齒；或一些碎片刺傷舌頭、口腔甚或吞下入腹的風險。又大發作偶會暫停呼吸後再大口吸氣，太軟恐因而被吸入喉頭阻礙呼吸道。所以勿需太擔心這一個問題，反倒應幫其注意呼吸道的暢通與否。這時候嘴裏將有不少的痰涎泡沫湧出，如果正躺恐噎哽喉頭阻塞呼吸道，旁人宜幫忙注意側躺即易淌流出來。

邊觀察著少年兄的抽搐動作。是否為大發作而碰撞四旁的東西；或傷及身體、四肢，和有否保持側臥的姿勢，並順便計算一下發作的時間。所幸其雖然為大發作雙手筋攣緊縮，全身抽搐僵直稍微左右滾動，兩眼上視嘴裏不斷冒出痰涎泡沫，但是還不至於太難照護。邊說明癲癇的病因，原來癲癇是大腦過度異常興奮或不正常放電，不同腦區所引起其對應區的動

作不相同。即中醫雜病心法：「病狀偶類雞、馬、牛、羊、豬名者。」剛才阿嬤說有的會發出類似羊咩叫聲，他們只是其中的一種而已；著實很難能分辨和理解。

我們如遇到癲癇突然發作者，一定要想方設法關懷保護著他們不能慌張，除以上的幫忙處理方法外，不必刻意去壓抑控制其動作。此時，其抽搐筋攣揮舞動作的肌力非常大，如與硬性壓制的話彼此容易受傷，除非有一些無意識的自殘動作，首重保護其周遭環境的安全。剛才有人提及叫救護車，中年人接著說，遇到癲癇突然發作，其連續大發作稍停又不斷重複再發作，或持續發作不止超過五分鐘以上，才需視情況通報救護車送醫，否則將會對其腦區影響很大。大部分發作幾分鐘後可自行恢復，恢復之後休息一下皆沒有太明顯的異常反應。

圍觀者的眼睛皆聚焦在少年兄身上。他攣縮緊握的雙手已慢慢放鬆，咬牙磨齒喘息低吼也逐漸輕緩，雙眼由上視轉為直視。再經過一會兒兩腳一伸平放，搖晃一下頭兩手一撐即坐起來，似乎什麼事皆不曾發生過，用驚訝的眼神環顧四周眾人，少年兄已經完全明白發生什麼事。立即，站起來向大家深深一鞠躬。

少年兄面貌斯文有些靦腆。他說從國小三年級開始時常暈倒，幾分鐘後就會自行甦醒過來，一切的生活仍很自然沒有受到任何影響，總以為是很單純的暈倒而不以為意，休息一下就好了，後來發作的頻率漸漸頻繁。有一次，參加學校早上的升旗典禮突然又發作，被送往醫院診斷為先天性癲癇，從此就持續定期看診服藥及追蹤，已經許多年不曾再發作，最近工作繁忙常常加班、睡眠不足，加上自己太過大意疏乎服藥。

大家聽完中年人的自我介紹。才知道他是這一區的消防分隊區隊長，剛剛下班從這裏經過。難怪，他能以有條不紊的熟練手法，和從容不迫的處理過程，不但照護著少年兄的癲癇發作，同時幫大家上了一堂難得的實境課程。



編者小語：

志坤大朋友：

你的文章寫得很好，其中特別提到了羊，就讓我們稍微來解釋一下這個名詞的由來。

其實不論是羊癲、羊暈或豬母癲，全部都是癲癇，只是以發作當時所發出的叫聲或手腳外觀形狀的不同而負予不同的命名而已。

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

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

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

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

台灣癲癇醫學會

第十九屆「人間有情-關懷癲癇」徵文比賽

一、宗旨：本學會鑒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：教育部

三、主辦單位：台灣癲癇醫學會

四、協辦單位：中國醫藥大學附設醫院癲癇病友俱樂部、台大醫院癲癇病友聯誼會、台中榮民總醫院神奇之友會、台北市立聯合醫院中興院區癲癇造極同學會、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、社團法人台灣超越巔峰關懷癲癇聯盟、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、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、社團法人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、握新癲癇病友聯誼會。

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 **110 年 12 月 10 日(星期五)**。(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)
- (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 查詢。
- (七) 評審結果公告：**111 年 1 月 31 日以前(暫訂)**，由主辦單位專函通知得獎者，得獎名單並公布於本學會網站。
- (八) 頒獎日期將專函通知，配合本學會活動進行頒獎。

六、獎勵辦法：

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

注意事項：

- (一)、凡參賽作品之版權，皆屬於台灣癲癇醫學會，該單位有權公開展覽及修改內容，印製成各種社教資料之相關印刷成品。
- (二)、參賽作品不得抄襲或模仿，若涉及抄襲、模仿之相關罰則，由送件者自行負責。
- (三)、參賽作品一律不予退還。
- (四)、該組參賽作品未達給獎標準者，該獎項得縮減名額或從缺。
- (五)、自第十六屆起，為鼓勵及增加社會大眾及病友之參與，各組第一、二、三名之得獎者以三次為限(佳作不在此限)，若此後再次參賽且成績達前三名，則給予佳作獎勵。

第十九「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					