

序

理事長的話

隨著疫情解封，大家生活漸漸恢復正常，以往每年舉辦的活動也漸漸再次被大家注意，今年參與徵文比賽的件數比前兩年多，且內容都相當精彩，讓評分委員難以取捨，在此我要先感謝評審的辛苦，這件工作是耗時且費心的。

今年得獎的作品，文體及抒寫方式多元且令人驚豔，癲癇朋友的作品，以自身與癲癇共處的經驗為題材，以寫作的方式，讓我們了解癲癇對於他們的衝擊，以及如何掙脫這個桎梏的歷程。

癲癇朋友國小組第一名，用書信的方式告別癲癇，除了回顧癲癇對自己及家人帶來的不便，也加入面對癲癇的正面處理方式，書寫方式很溫馨又充滿希望，減少大家對癲癇的恐懼。高中組第一名以新詩的方式描寫癲癇，文筆順暢，用字精準，在閱讀的當下，相符搖滾的旋律自然湧出，若成一首歌曲會更觸動人心吧。成人組的第一名則以劇作方式在自身癲癇、輔導對象及家人間穿梭，讀來令人玩味。其餘作品也令人讚賞，因篇幅關係無法一一介紹，請讀者閱讀後，細細體會其中感動人心之處。

雖然世界進步很快，影音變成傳遞意念與訊息的主流，文字寫作仍是不可取代的，它在每位讀者心中的成像是多樣的，我們會繼續舉辦這活動，讓大家對癲癇的誤解與迷思，以寫作的方式改善。

感恩!!

台灣癲癇醫學會第十六屆理事長

尤香玉

112.3.15

得

癲癇朋友

目 錄

獎

國小組

作

品

第一名	寫給癲癇的一封信	潘樂旭	1
第二名	我與癲癇	紀佑勳	3
佳 作	電波浮世繪	王語芊	5

高中組

第一名	猝	蕭旻宜	7
佳 作	目前高三的我	李旭豐	10

成人組

第一名	病人 III	鄭淼元	12
第二名	我樂觀去面對一切要讓大家瞭解癲癇	吳婉瑛	20
第三名	上帝掌心裡的孩子--伊比力斯	蔡吉琳	25
佳 作	與癲癇共存	黃芝嫻	29
	破除框架 撥雲見日	曾幼玲	32
	有恆的付出，無盡的收穫與成長	林欣頤	35
	癲癇伴我行	陳家妤	38

得

社會朋友

獎

國小組

作

品

第一名	遲來的關愛	李宗豫	41
第二名	斷線的木偶	黃晨昱	43
第三名	珍惜緣份，凡事小心	李星妍	45
佳 作	為星星點一盞燈	黃諾恩	47
	班寶	劉雍熙	49
	癩癩--生命中的紫色	卓宣初	51
	癩癩人	陳姿丞	53
	我的酷鄰居	林育陞	55

國中組

第一名	熱愛生命，永不放棄	許名詠	57
第二名	癩.情.時.光	林昀潔	59
第三名	讓孩子們沐浴在愛中	黃思穎	61
佳 作	用愛「癩」覆時「框」	許芯悌	64
	難兄難弟	林品胤	66
	癩癩路上需要愛	詹家瑀	68
	他不怪，他是我表弟	許樂淇	70

得

社會朋友

獎

高中組

作

品

第一名	正義使者	白昀禾	72
第二名	一期一會	李宥霖	76
第三名	紫色癩癩，關懷無限	蔡宜君	79
第三名	癩覆自我，癩露光芒	王梓潔	82
佳 作	我與癩癩的第一次相遇	陳叡蓁	85
	別哭了！愛要及時	李宜儒	87
	認識癩癩，遠離歧視	林宥呈	89

成人組

第一名	翻轉癩癩，世代前行	李佩倫	91
第二名	荼蘼花開	李信男	99
第三名	培養皿	江伊薇	103
佳 作	讓我來幫妳開	彭徐鈞	107
	縱然路途再顛簸，仍往山巔行！	楊晏綾	110
	愛從了解開始-讓陪伴成為癩癩之友的力量	江心怡	112
	伊比力斯症	張文誌	114
	隱藏	陳冠齊	118
	寒冬中綻放的康乃馨	梁明華	121

癲癇朋友 | 國小組 第一名

寫給癲癇的一封信

潘樂旭

親愛的小癲，你好：

我現在過得很好、很健康，再也不用吃藥了，那你呢？有沒有天天快樂？你我已經離別三個多月，不再互相聯絡了，但我偶爾還是會想起你，所以寫了這封信給你。

小癲，你是我從小到大的玩伴，在我還是嬰兒的時候，就認識了彼此，我不知道是什麼原因讓你喜歡黏著我，但我知道當你來找我玩耍時，意外總會發生，每當我們玩得正開心時，我會不知不覺地被你絆倒，常撞得鼻青臉腫，在身體留下青一塊紫一塊的印記，你總是讓我的媽媽流淚、自責，因為只要你來找我見面，我就會反覆發作，讓父母非常擔心，還得費心來照顧我，所以他們並不喜歡你。

小時候我不太在乎你對我的影響，也不懂父母為什麼總是對你皺著眉頭，直到開始懂事上學了，我竟然也漸漸地不喜歡你。因為你，我必須每天不停地吃藥，有幾次忘了吃藥，還惹得爸爸媽媽很生氣；因為你，我失去健康，小時候經常住院；因為你，我會突然頭痛，做起事來不順暢；因為你，我必須定期到醫院做檢查；因為你，常讓我覺得自己跟別人不一樣……。還記得嗎？有一次你來找我玩時，玩得太過猛烈，我竟然頭昏眼花地倒下，失去意識不省人事，幸好媽媽趕緊叫救護車，將我送到醫院急救後，才平安無事。

因為你對人體有極大的影響，才會讓大家對你有種恐懼的印象，不過當我與你認識越久後，就越瞭解你。媽媽說我是會亂放電的天線寶寶，所以要定期吃藥，作息要正常規律、不要熬夜、看電視的時間也不能太長，只要我照做，你來找我的次數就會減少，於是我學會怎麼跟你和平共處，也漸漸地發現，其實你並不可怕。我們共同的好朋友—羅醫師，在每次回診時，總是溫柔地和我聊天，羅醫師說我很幸運，因為及早發現及早治療，這讓爸爸媽媽感到放心，全家釋懷，接納了你，我也變得更快樂且有自信。

隨著年齡的增長，我的免疫力提升，你慢慢地無法接近我，我甚至已經感受不到你的存在，但羅醫師還是會透過腦波檢查來找尋你，看看你是否還躲在哪個角落和我玩捉迷藏。就在今年的暑假，羅醫師告訴我們，小癲確定離我而去了，不會再來找我玩耍，或許是因為我們都長大，再也不需要彼此作伴了。

告別的時刻到了，有如患難之交的我們就要分別，謝謝你曾經的陪伴，讓我學習到許多癲癇的知識，大家應該要試著多瞭解你，關心與接納癲癇的朋友，不要對你感到恐懼、害怕而排斥你，也謝謝你讓我知道身體健康有多麼的重要。希望這封信能夠順利傳達給你，我會把屬於我們的回憶好好珍藏起來，並且微笑的向你說聲：「再見！」。

阿旭 敬上
111 年 12 月 6 日



編者小語：

樂旭小朋友：

恭喜你已經脫離了癲癇這個頑皮鬼的糾纏，這個頑皮鬼，總會在你身體上留下青一塊紫一塊的印記，讓你的父母非常難過。還好你只有幾次忘了吃藥，沒有釀成永遠不可回復的身體傷害，是不幸中的大幸。我們曾經有癲癇朋友因為誤信抗癲癇藥物副作用很強，因此拒絕吃藥，導致身上留下不可磨滅的傷疤，甚至有人因發作時傷到眼睛而導致眼睛失明，終身喪失視覺。

這也提醒我們所有的癲癇朋友們，在癲癇這個搗蛋鬼還沒有遠離你之前，你一定要按照醫生的囑咐，準時吃藥，不要讓身體受到任何的傷害。

癲癇朋友 | 國小組 第二名

我與癲癇

紀佑勳

你曾癲癇過嗎?在我一到五歲時，癲癇曾發作了數次，它陪伴了我長達四年的時間，讓我的家人每天都生活在恐懼當中。所以從我有記憶開始，媽媽就會不時地提醒我，我有癲癇的體質，要處處小心不要高燒，有任何不舒服都要趕快說!我最常感覺到媽媽在晚上睡覺時，不時的來摸摸我的額頭。據說我們家最多同時有五支耳溫槍來確定溫度呢!

第一次的發作時，我並沒有生病，媽媽說當時我剛滿一歲正在啃著饅頭，卻突然躺在地上，媽媽走近一看才發現我正在抽搐，以為我是因為饅頭噎到，把我倒立猛力的拍背，並緊急由救護車送到醫院，確認 X 光沒有異物被吸進去氣管，我就沒事被送回家了。第二次、第三次的發作都是沒有生病發燒下，突然就沒有意識的抽搐了，爸爸媽媽這時才開始帶我去幾個醫院，最後確認是腦部不正常放電，我患了癲癇!從剛滿一歲後的第一次發作後開始，陸續發作了許多次，我吃了將近五年的抗癲癇藥，並且每半年定期去做腦波檢測，然後醫生會評估要增加劑量還是減少劑量。

媽媽說，癲癇的孩子遇到高燒就更容易誘發熱痙攣，因為哥哥就是個小時候一發高燒就會痙攣的小孩，每次感冒爸爸媽媽就要輪流守著哥哥不敢睡，並且不時的送醫急診住院。當爸爸媽媽發現我的情況不是簡單的熱痙攣，而是更複雜的癲癇後，雖然了解長期用藥的副作用，但仍然接受醫生的建議開始用基礎的抗癲癇藥物。我在網路上查到，現在醫學知道頭部損傷可能會造成癲癇，也知道懷孕期間生病，可能生出癲癇兒，也有可能是因為營養不良或腦部長瘤，但我似乎都不是上面的幾個狀況，所以只能吃藥、觀察、定時回診。

在我長大後知道自己有癲癇病史時，我的心情很不安，深怕在學校會發作。媽媽會跟每一位我的導師都先聯繫過，告訴老師我可能會發生的狀況，尤其是發燒時更需要小心。幸好我在升上國小後，就沒有再發作過癲癇了，但我更有印象的是，媽媽會準備退燒藥在我的書包，然後會在發燒時更積極提早退燒，我們家到現在都還有好幾種退燒藥，避免

一種藥物無法退燒時，間隔一小時再用別類型的退燒藥。我有一次感冒期間，睡覺時發冷邊翻身邊抖動，媽媽非常緊張，緊急叫了救護車帶著我衝到醫院急診，幸好最後只是虛驚一場，這件事讓我印象非常深，所以我非常感謝媽媽對我的照顧。最近的一次，是因為我確診了COVID-19，當時高燒到 39.7 度(媽媽說，她量到這個溫度後就不敢再往下量了，她怕看到 40 度時會自己先受不了)，媽媽也是用了輪流使用安加熱、依普芬、塞劑來積極退燒，不時的要我半夜起來喝水動一動(媽媽說怕我燒到昏倒沒有意識，所以把我吵起來動一動)，另外還用各種方式擦澡、冰敷額頭、濕毛巾敷小腿...等，幸好最後我高燒兩天之後就突然好了，媽媽也說可能是疫苗有幫助，讓我的病程縮短了。

我希望世界上不要再有癲癇這種病了，因為癲癇不只造成人的不便，更會讓家人無時無刻擔心害怕，只是目前癲癇還無法根治，所以我們只能以更正向的態度去面對它，更希望未來醫學更為發達，人們可以發明出根治癲癇的方法，造福每個受此病痛折磨的人。



編者小語：

佑勳小朋友：

發燒時會產生的癲癇，並不一定就是熱痙攣。許多癲癇，在發燒的時候，也都很容易會發作。其實發燒只是生病的一個表現，我們應該說，當生病的時候，身體抵抗力會降低，癲癇就比較容易會發作。所以每位癲癇朋友，平常都應該要注重鍛鍊身體，增強自己身體的抵抗力，這樣就比較不容易生病，發生癲癇的機會也就大大的減少了。

癲癇是可以根治的，有的癲癇，和基因有關係，到了一定的年齡，就自然消失無蹤了。有的癲癇，來自於其他的因素，例如腦子受傷、腫瘤、先天發育異常等，這些裡面有許多都可以經由外科手術切除而獲得痊癒。

癲癇朋友 | 國小組 佳作

電波浮世繪

王語芊

「人的大腦像一座迷人的織布機，數百萬枝梭針交織成一張融合的圖案，這圖案一直在改變，但每一幅都深具意義。」一位得過諾貝爾獎的心理學家查理斯·雪瑞頓是這麼說的，我深信「癲癇」也有一定的價值，讓我們一起踏上這場生命旅程吧！

推開腦波室的門，媽媽遞上一條毛巾，她說：「有睡著嗎？沒事吧？」「枕頭好硬像石頭一樣。」我回答，看著頭上頂著鳥巢的我，爸爸噗哧一笑，現場的氣氛瞬間凝結，下一秒大家卻又捧腹大笑，我臉上一熱，覺得好尷尬，經歷幾次腦波檢查、核磁造影檢查，在二零一九年二月十六日，我吃下第一顆癲癇藥——我罹患兒童良性癲癇。爸媽很擔心我吃藥會有副作用，所以每天幫我按摩頭部，睡前還會放音樂，希望我能好好放鬆心情，還好，我仍和正常人一樣可以作夢、擁有想像力，讓他們放心不少。

癲癇在學校也會發作，有次在正中年，大家正在看大愛劇場——小栗子的動畫，我突然臉往左側倒，想拿水，水卻倒了滿地，老師正好要盛湯，她看到我臉色猙獰，連忙抱住我的頭，同學們一發現，幾個男同學立刻去搬急救器材，連天生患有心臟病的某位女同學，都破例跑步，衝去找正要吃午餐的護士，前後才二分鐘。同學們積極地幫忙讓我非常感動，然而，不是每個癲癇患者都像我這麼幸運，有的患者是終生癲癇，吃再多的藥也好不了；有的非常嚴重，導致臉部扭曲，更因為癲癇大多發生在清晨，所以患者身邊沒有人幫忙，他是有可能因自撞或噎到而死；還有部分患者飽受歧視及誤解，如果大家能將心比心地對待他們，相信患者們也會心存感激的。

一陣電流正穿過我的大腦，世界彷彿被按下靜音鍵，身旁的人影來來去去，左右晃動，喉嚨裡的泡沫就快把我淹沒，「砰」——「嘶嘶嘶」「吱嘎吱嘎」你、我、他的織布機，正在一起譜出美妙動人的旋律和色彩繽紛的圖案。



編者小語：

語芊小朋友：

你的描述非常相似，你說發作的時候，你會突然臉往左側倒。是的，良性兒童癲癇的特徵，在白天的時候，就是常以單側臉部或肢體的抽動來表現，但是並不會影響到神智。

的確有的癲癇朋友不像你那麼幸運，他們吃再多的藥也沒有辦法獲得痊癒，更常因為控制不佳而發生意外而導致嚴重的傷害。

許多癲癇朋友都曾飽受歧視跟誤解，我們來思考一下，究竟是什麼原因造成他們在現今這個資訊唾手可得的社會裡仍然受到不平等的對待呢？

癲癇朋友 | 高中組 第一名

猝

蕭旻宜

楚音漫漫 緩步走向河堤
蒹葭蒼蒼 白露為霜
見自然之美好 只覺愉悅喜樂
猝不及防 身子重重倒下
如同身體裡裝置著震動馬達抽搐不止
旁人更是不知所措愣於原地
只看見青空一線飛機雲劃破天穹
好像也劃破了我的心臟
電流四竄 眼眸驚悚的上吊翻白
救護車急促的鳴笛 風塵僕僕而來
身後之人緊緊抱住孱弱的身軀
心率竟直直攀升至一百五
沒想到披著斗篷的死神
持著金屬鐮刀 佇立身旁
邪魅的看著我
彷彿將置於我死地
鼻腔裡灌入醫院消毒水氣味
四肢緊緊囚困於病床上

凌亂的綠色病榻上

和恢復規律跳動的心電圖

逐漸趨於平穩、寧靜

下一次 一一九才是王道

但 願沒有下一次

願餘生平安順遂

願你我人生

不再「癲」簸危「癇」

唯一一次癲癇，也希望是最後一次。

那天原先風平浪靜，我正與叔叔訴說著感謝叔叔送的畢業禮物耳機，我當時捨不得拆開，下一秒便失去意識，醒來後，耳裡只聽見護理師急切的說著：「心跳一百五。」我被注射了兩支針，心跳還是持續於高峰，彷彿再這樣下去，下一刻我的心臟便會因為跳動過快而停止，我手上戴著的護腕被拆掉了，重鬱症，同時也是我的病名，護腕被拆掉後，傳來幾個護理師的驚呼，似乎對於我的傷疤非常驚訝，但沒幾秒便恢復忙碌，我的意識逐漸清晰，我知道自己在醫院，卻不知為何在此地，只隱約聽見醫生對著家人說要轉院，於是我又搭著救護車，前往下一家醫院。此刻我是無力的，躺姿讓我只能望見醫院的天花板與燈管，救護車的鳴笛聲聽起來如此刺耳，從沒想過會有坐上救護車的一天，嘴巴乾澀到無法說話，腦袋也渾沌不清。

回顧當時，站在我身旁的叔叔接住了我，看著我兩眼翻白不斷抽搐，當機立斷打一一九叫救護車，只持續五分鐘我便停止抽搐，但當時我卻是無意識地走出狹窄的家門，由家人的攙扶下，自己搖搖晃晃地躺上救護車，和斷片一樣，沒有一點印象。

我並不是先天性的癲癇，醫生診斷為腦部不正常放電，也可能與我吃身心科藥物不適應有關，至於心跳為何會飆升到一百五，甚至遲遲不降下來，醫生說住院觀察。

但至今我仍未得到解答。

新詩題目訂為<猝>，不僅是因為癲癇當下的毫無預兆，也是因為家人初次遇見的猝不及防。癲癇發生的當時，必須遠離硬物及尖銳的桌角等避免受傷，也不要慌張而延遲了就醫黃金時刻，立即送醫或打救護車專線，緊緊抱住當下正在抽搐的患者，以防撞到物品，才是較好的方法。癲癇雖然時常令人措手不及，但卻不會是傳染病，不該排擠或霸凌患者，反而應該在這時適時的幫助他們。

這是我的唯一一次癲癇，也希望是最後一次。



編者小語：

旻宜同學：

你文中寫到，當拆掉你的護腕瞬間，有幾位護理師因看到你的傷疤而驚呼，讓我們不難想像，你曾經經歷過生命中的不可承受的重。

人生中，處處都是難關，身體的病好治，但心靈上的病難醫。以後碰到生命中的難題的時候，建議你可以尋求師長或專業的人士求助。因為當局者迷，旁觀者清，別人的一句話很可能就可以讓你大徹大悟而把你從深淵中拯救出來。

癲癇朋友 | 高中組 佳作

目前高三的我

李旭豐

天空是灰灰的，聲音是吵嘈的，外面正浙瀝嘩啦的下著大雨，聽著大雨滴滴答答的敲著屋瓦的聲音，突然讓我感覺得我的心好茫然啊！

最近的心情因為家母手術的關係，導致身心靈有些疲憊不堪，眼見著母親因為院方的疏失，導致出院至今皆無法正常的生活，讓家中的生活頓時亂了方針，也因為家中的緣故，再加上我目前就讀高三，明年正要參加升大學考試的關係，心中的壓力頓時無法正常的發洩，因而最近癲癇的症狀及自閉的症狀，持續發生中。

父母親雖然口頭上不願告知我們小孩，怕因為家中的狀況影響到我們的學業，但是，我們都足以達到有常識的階段了，就算父母親不願意說明，但是我們都明白家中發生了甚麼事，我們目前能做的就是將自己照顧好，認真的謹守學生的本分，不是嗎？

因為家中的緣故，我和姐姐的癲癇症狀也相繼發生，很幸運的我們都不是屬於遺傳性的，所以經過這麼多年的看診及多年發作的經驗，我們早已經學會了該如何去面對，及發作過後的處置方式，所以我很感謝父母親，在我們發生事故的時候，不曾放棄過我們，陪伴著我們度過多少次的發作，更甚至不眠不休的照料著我們，雖然剛開始很憤恨不平，但是，我們都學到了面對問題，解決問題的過程。

我要告訴我的父母親，因為您們讓我得以平安的成長，雖然因意外而導致癲癇，但是我也要向您們學習包容的心，因為畢竟我只要定時的就醫回診，這個癲癇就可以達到控制，但反觀比我症狀更加嚴重的，我實在很感恩了。



編者小語：

旭豐同學：

癲癇會因為許多因素而誘發發作，最常見的原因，包括睡眠缺乏、壓力過大或者因為生了其他的病導致抵抗力降低。也有一些癲癇可被一些特定的因素所誘發，例如聲音或者強烈的光線，這些癲癇稱為「反射性癲癇」。

你在文章裡面說到，因為你目前就讀高三，面臨大學考試的壓力，加上心情不好導致自閉，於是造成了癲癇的持續發生。這就形成了一個惡性的循環，因為癲癇的持續發生，將會導致你心中的壓力更大，心中的壓力又再度惡化了癲癇。所以，你一定要想辦法讓自己的心情放輕鬆，調適自己的心態，減輕自己的壓力。如此一切都會往好的方向前進，癲癇發作的次數也會減少，因為癲癇發作導致的精神壓力也就會跟著減少。如果自己沒有辦法做到，建議你尋求長輩或者專業的人士，請他們提供協助，幫助你度過這個關卡。

癲癇朋友 | 成人組 第一名

病人 III

鄭淼元

J 君：「我不想要去上學。」

J 君，七年級男生，剛進入國中一學期，寒假結束後，下學期就要開始了，直斷地做了這樣的宣告。彼時該是過完年返回校園中與同學重聚的時候，J 君很突然的就不來上學了。接案前，導師說平時在學校表現得很安靜、很安靜的 J 君，如今發出這樣近乎中輟的拒學聲明實在是超出他的理解範圍...。再加上，家長以一些神祕訴求要求導師保密，比如：希望能代替他們母子向學校爭取在遲到紀錄上給予孩子的經常性遲到能有更多的寬容。這樣的要求讓導師感到左右為難(要求保密卻又要爭取)，於是身為輔導老師的我在接案之後便去家訪了。在第三次家訪時，J 君態度開始軟化會說話了，我婉請導師與 J 母留在客廳談談蒐集孩子近況之後，我便進房與 J 君親自談話。

-----【故弄玄虛】-----

J 君：「我媽有跟你先說什麼嗎？」

我：「這麼問是因為你和媽媽之間有些對立嗎？」

J 君：「沒有啊，我跟我媽很好。」

我：「所以...你媽媽會跟我說什麼事嗎？」

J 君：「所以我媽之前都沒有告訴你有關我的事嗎？」

我：「？」

J 君：「我有癲癇！」

J 君，從你的反應看來似乎對我的面無表情有些不解，請原諒老師當時的面無表情，也請體諒我不似其他老師以誇張的音調表情來表現震撼與憐憫，或許是我逃避癲癇病人的身分已久，聽見這二字驚到呆了(又來！太巧了吧！)；也或許是我身為一個病人，所以我對於這個難聽的病名以及想到它背後帶來的一大堆困擾其實並不太驚訝。只是，為什麼要強調你媽有沒有告訴我，是媽媽有什麼特別反應嗎？這樣的詢問讓我開

始感到有些故弄玄虛的感覺。

我：「我該要問你媽媽什麼事情嗎？」

J君：「她說這一切都是她的不好！」

我：「聽起來你在埋怨你媽媽？」

J君：「也沒有！她說是因為她不好我才會生病的，所以不會勉強我任何事。」

我：「包括規律吃藥也沒要求？」

J君：「嗯哼，跟她抱怨"為什麼生病的是我"她就隨便我了。」

孩子生了個麻煩的病，而母親卻教孩子：「你會生病是因為媽媽不好」，這是什麼神邏輯？那時尚未生兒育女的我還不太懂...。但J君「不服從醫囑規律地服藥」這件事，我從自己的生病經驗得知：這不是知道自己在做什麼事情的人會做的事呀！換句話說，這對母子腦袋好像不太清楚啊...。

J母：「所以，孩子自己告訴你了嗎？」

J母：「老師，你不要怪他，他會生這個病我要負最大的責任。」

我：「怎麼說？」

J母：「都怪我沒有生給他健康的身體。」

我：「他的癲癇種類是吃藥能控制的嗎？」

J母：「可以，但是我怕藥的副作用，他抗拒吃藥的時候我也就算了。」

J母：「可是他每次大發作之後，我都還是會要他吃藥控制一下。」

J母：「我真的很怕他會因為癲癇這個病一直消沉下去。」

J君媽媽，我看見你心疼J君生病，從我關懷了二句話之後，妳就滔滔不絕的找我訴說妳的心路歷程與難過之處，妳不希望孩子覺得是自己上輩子造了孽或做錯事，所以你直接地告訴孩子錯的是妳，是妳沒把他給生好，不由分說的就把病因往妳的身上攬，如此細密而綿長的哀傷情緒，使得下節課還有約個案的我，只能匆匆安慰妳：「身為癲癇病童的家長，真的是辛苦了！」

但是我不知道妳如此的攬錯行為，真的能達到妳那深沉而又難以理解的內心需求嗎？我也不知該如何去同理妳以如此低的醫療順從性，卻

一而再、再而三的要求導師向學校爭取在遲到登記規定上無止境的包容你與你的孩子。如果你們窮盡了一切自己能力能做的努力，我想任何人都不會多去苛求什麼，但是在我這個病人的眼中，從吃藥這件基本的事情上，你們並沒有盡力…。在整理個案紀錄時，我依舊在思考著一個問題：「J君媽媽，妳究竟是如何看待自己的攪錯行為？妳真正的需求是什麼」

-----【心理劇】-----

「我只有當過病人，我沒有當過病人的父母。」

是呀！在內省的自我內言裡，我沮喪地對自己說出了這句話。在接案一段時間、經歷過更多次的家訪與晤談、並且也透露與分享了我的生病經驗之後，輔導仍無進展。我大可先繞過她，直接在J君這方先工作，但卻益發清晰地看見J君與J母的心理依附聯結甚深，若是不能切割二者，就只能連動處理；切割二人照顧者關係及其親子連動自然是不可能的了，然而，欲取徑自J母了解這位母親到底在想什麼？需要什麼？當時我只隱約地看見她的情緒是愧疚，但是她的自我認知內容我無法以親身經歷與邏輯去同理，我甚至也偵測不出她的深層需求是什麼…，看來我是遇到瓶頸了、腦袋抽筋了。怎麼辦？找團督的督導蕎蕎心理師討論吧！讓她幫我喬一喬瓶頸吧！」

請容我省略在提案之前我所做的資料蒐集、與醫生做橫向聯繫、作個案概念化、繪製個案家庭圖、產出提案報告、向蕎督導報告我曾使用過的策略以及描述困境…這些工作歷程。在花了些時間爬梳J君與J母的資訊、理解我的困境與後續工作需求之後，蕎督導邀請了工作夥伴阿關、蘆姊準備用心理劇的方式幫助我理解看見J君與J母可能的心理動力。

場景訂在J君與J母在談話或是訴苦中曾經表達有強烈情緒記憶的二個場景：一是在診間裡因為不穩定服藥被主治醫師斥責、二是上國中後因為遲到問題到學務處開會討論。在選擇角色方面，雖然我想要選擇扮演J母來同理她的心情，但當時的我沒有為人父母的經驗過，因此我去扮演我熟悉的病人角色：J君，蘆姊扮演J母，阿關扮演醫師與生教組長，而蕎督導是導演，經過暖身的階段後，我們遂進入演出階段。

第一幕演出(摘錄)

蕎督：「請依照診間看診的方式坐下，並請醫師依照之前暖身的資訊先說

話。」

阿關(醫):「J君, 醫生阿北一直告訴你不能等到發作後才吃藥。」

蕎督:「J君請表達對於你不吃藥的行為之下所隱藏的情緒。」

我(J君):「網路說這個藥有副作用, 而且要定期檢查肝腎功能很討厭!」

蕎督:「請醫師依照之前暖身的資訊說話。」

阿關(醫):「不能只看副作用卻無視主要效果啊! 你要知道...

蕎督:「接下來請J君、J母說話重現之前暖身的資訊中的診間對話。」

我(J君):「我媽也說快發作再吃就好了。」

蘆姊(J母):「醫生, 孩子生病已經很沮喪了, 我看他狀況還好的時候就不勉強他一定要吃藥了, 讓他有點小確幸, 而且也怕孩子還在發育就弄壞肝腎。」

蕎督:「請醫師表達你是怎麼看待J君、J母的回應。」

阿關(醫):「衛教已經做過好幾遍了, 你們有沒有考慮參加支持性小團體或者是跟我們醫院社工師對話一下。(怒)」

蕎督:「J母, 對於醫師的建議與情緒表現妳有沒有想要表達什麼?」

蘆姊(J母):「沒有這麼嚴重吧?! 我一直都是跟小孩說要聽醫生的話, 可是我覺得吃這個藥好像也沒有什麼效果。」

蕎督:「醫師你對J母說的話有想要回應的嗎?」

阿關(醫):「你們哪有聽我的話? 今天來回診準備又要開長期藥單, 可是妳跟我說家裡還有滿滿好幾罐還沒開, 小孩子的病也大小發作不停, 你們浪費醫療資源暫且不談, 妳到底有沒有要孩子健康?(怒怒)」

蕎督:「J母, 你有想要回應醫師的質疑與情緒嗎?」

蘆姊(J母):「誰不希望自己的孩子健健康康的? 醫生你說的一副像是小孩生病是我害的! 孩子生病後情緒沮喪到全家都不知道要怎麼幫助他找回笑容, 是我陪著他孤單地對抗癲癇! 連公婆都說一定是我懷孕亂吃東西, 才害他沒有被生好! 沒錯都是我! 你們就都衝著我來就好了! 不要去傷害我兒子。」

蕎督:「J君, 聽到媽媽的自白, 請表達看看你決定不吃藥的需求是什麼。」

我(J君):「我上國中當病人之後唯一能自己控制的事, 就是要不要吃藥,

而且不吃藥也沒發作的日子裡，我覺得我好像贏過醫生了。

聽見媽媽這樣說，我知道媽媽會保護我，她不會來逼我吃藥。」

蕎督：「聽到 J 君對不吃藥這件事的需求表達，請媽媽表達妳的認知與想法。」

蘆姊(J 母)：「看見你有時會恢復自信與笑容，我會告訴我自己我做對了，你們沒有任何一個人，沒有人，能幫我兒子重新找回自信，媽媽會幫你擋下所有因為癲癇而衍生的壓力。」

第二幕演出(摘錄)

蕎督：「我們先重現學務處與家長協調的座位，並請生教組長先依暖身場景說話。」

阿關(生教)：「J 君在上國中後的第一學期就已經多次遲到，今天邀請了媽媽來，是希望能溝通一下，也希望家長能提出你們是否有特殊需求。」

蘆姊(J 母)：「組長，其實我就直接跟你說，孩子因為癲癇，有時候在起床時會有些小小的抖動發作，所以會讓他再躺下休息一下，所以才會遲到，希望孩子生病這件事可以幫我們保密，不要讓太多學生老師知道。」

蕎督：「請生教組長先說出今天應導師請求協助，邀家長來學務處的需求。」

阿關(生教)：「基本上出缺席規定對所有學生是一視同仁的要求，想要個案處理需要經過個案會議決議，不是這樣直接要求的。」

蕎督：「請個案說出不想要老師們開會討論自己病情的認知或需求。」

我(J 君)：「可是我不想讓更多的任課老師也知道我生病，而且我不是每天都遲到。」

蕎督：「請生教組長說明你對 J 君母子的認知與需求有什麼想法。」

阿關(生教)：「其他遲到的同學與他們的家長問起時你為何不必被登記遲到時，導師該要如何去幫你應對？況且遲到不會被懲處，登記的主要目的是為了要提醒你準時出席、以及記載學生確實到班的時間記錄、提醒導師追蹤遲到同學行蹤。在登記遲到不影響升學也不懲處的情況下，說實話我不懂你們的需求是什麼？」

蕎督：「請J母表達你真正的需求與想法。」

蘆姊(J母)：「我只是不希望孩子因為被登記遲到這個規定一直提醒他是個癲癇病人，就好像被貼了個標籤，難道這種小事都不能幫幫我們嗎？是不是要讓他趕著上學然後發作昏倒，發生意外之後你們才願意幫忙？(淚)」

蕎督：「請生教組長表達你希望能怎麼幫助J君母子的需求。」

阿關(生教)：「校方不是不願幫忙，只是希望能依照程序以及站在保護孩子的立場，找任課老師們開會溝通一下。況且老師們因為J君身體的狀況，都已經私下有給予寬容與保護了！」

蕎督：「看來學校是有照顧孩子的，請J母再次表達你對校方的真正需求。」

蘆姊(J母)：「我不希望老師們知道他是個癲癇病人之後會對他過度禮遇，我只是希望孩子能被當作一個正常人，在學校快快樂樂的學習。(淚淚)」

-----【 I SEE YOU 】-----

對於非輔導相關領域工作者而言，我需要先在此說明：心理劇並非真實的場景，而是以角色扮演的原理，幫助當事人從演出者的角度或是觀眾的角度，去看見隱藏在人情世故下的心理動力。所以，真正的診間對話與學務處對話絕非如上述心理劇一般的直白，因為在「視病猶親」、「顧客至上」的人情世故之下，每個人的自我內言都會經過層層包裝再猶如冰山一角的流露出來，然而，我從心理劇看見了什麼？

首先，「替代性創傷」是我在心理劇過程中的第一個發現；也就是一個非傳染性疾病，卻創造出二個病人！在醫師宣告了J君癲癇確診之後，J母也間接的受了心理創傷，且在蕎督導後續進一步的引導分析看見，媽媽可能因為母愛分擔、承受了孩子的部分心理創傷，卻沒有人來承擔媽媽的心理創傷，立志要做個堅強的家長的J母，其實是承受不住這樣的創傷壓力的，致使她一直對J君周圍的外界人事物也要求要一起共同承擔自己的創傷病症，直至近乎對他人情緒勒索。

其次，我也看見「過度禮遇」對癲癇病患的確是另一種隱形傷害。若論起我沒有被過度禮遇深刻傷害過的原因，只是我自己在成長過程中掩飾得很好，因為我選擇了寧可規律服藥假裝我是正常人，也絕不在眾人面前發作後被當個弱者、被以過度禮遇的方式行歧視病人之實。我算是玻璃心嗎？的確算是吧！也因為體認到自己心靈的脆弱，所以在自己

母親面前更故作堅強，對規律服藥的要求也在二年之內順從了蘇醫師。我也看見J母要求生教組長與導師協助不要遲到登記這件事情上，其實對J君也是種過度禮遇。

最後，是從其他工作夥伴的角度反映出來的想法：如果癲癇病友期待能被當作常人來對待，那麼就要先負起常人該有的個人責任(比如：規律吃藥、定時回診...)、表現常人理當表現的行為；反之如果要求協助或是禮遇，我們就該要主動透露一些資訊讓大家知道，而不是丟出一句「我有癲癇」就期待大眾為我們在人生道路上鋪好紅毯、就期待輔導老師知道你需要什麼。

-----【後記】-----

給癲癇病友們：我們的確很不幸，但不算悲慘，畢竟在這世上還有更多比我們癲癇患者更不幸的病友，但如果你和我的癲癇一樣，是按醫囑吃藥就能控制的癲癇類型，我們依然擁有人生的部分主控權。所以請病友們好好按醫囑吃藥，保護自己的大腦。

J君一案後來是採納了蔣督的建議：帶入系統工作。我們後續大致方向是先轉介至三級輔導層級，由學生輔導中心的心理師協助穩定J母(她很排斥社工師此一職名之人員...)，並邀請至家長小團體做安心紓壓，由我在學校負責孩子諮商晤談的合作模式，並配合導師班級經營調整，短期目標先穩定規律服藥(歷時七下、暑假、八上，且七下中途又有個轉診事件...)，服藥穩定後案主到八年級第二學期就漸漸穩定下來了。

最後，在開車回家的路上，除了反芻心理劇的衝擊與發現、繼續碎念著「我不是J君，我回到我自己」之外，我腦海裡也一直迴盪著一個永遠再也得不到回應的想法...

「媽，在我獨立之前，你一直是這麼的煎熬嗎？」

病人 • 完

(註：以上人物均經過化名、場景有局部改寫處理)



編者小語：

淼元先生：

從您的文章裡面得知您是一位輔導老師，您也從自身罹病的經驗來協助罹患癲癇的學生。

您藉著文章把心裡劇介紹給了讀者朋友，讓讀者朋友們知道心理劇在輔導相關領域的工作上佔有重要的角色。它是利用角色扮演的原理，來協助當事人從演出者的角度或者是觀眾的角度，去看見大家在不同的角度上對一件事情產生的不同看法，從而獲得解決的方法。

的確，過度禮遇對癲癇朋友，的確是另外一種隱形的傷害。我們完全同意，如果癲癇朋友期待被當作常人來對待，那麼就要先負起常人該有的個人責任，表現出常人應當表現的行為。這一點，值得所有的癲癇朋友和家長們省思。

癲癇朋友 | 成人組 第二名

我樂觀去面對一切要讓大家瞭解癲癇

吳婉瑛

我5歲就開始有癲癇，而家人不知是癲癇才延誤就醫作治療直到小學畢業時才到台北某間醫院去作檢查才知是癲癇。

就此在台北那間醫院就醫作治療沒幾年。就因路途太遙遠的問題才沒繼續在那間醫院作治療。

當時爸爸才載我到台中某間醫院辦理住院手續才在台中那間醫院重新作檢查服藥治療。

剛開始住院作檢查，沒幾天我就覺得很奇怪為什麼作檢查還每天吊點滴呢？我也沒問過醫師為什麼要天天吊點滴。到了要服藥的時間護理師就會送去病房給我服用。

醫師安排讓我作完全部的檢查後，就辦理出院手續，我終於可以回家比較可以自由自在了，住在醫院裡真的不自在又很不習慣。

自從踏上長期服用藥物的旅程後，剛開始長期服藥還不怕藥物，不過服藥的旅程中大概到一個月左右就開始害怕藥物真的很不習慣，害怕到含一口開水剛要把藥放進去時就把開水吐出來了，或者有含住開水有把藥放進去剛要把藥吞進去時就又怕到把藥和開水全部吐出來老是和我作對。剛踏上長期服藥過程中真的很痛苦又不順遂，結果久而久之就用樂觀去面對的方式去克服了我所有的一切慢慢地接受習慣它的存在。

以前的我老是覺得很煩又怨天尤人為什麼我會得到這種疾病又需要天天服藥不能斷，到最後才知道是自己錯了。需要服藥的原因是為了我的身體好，看能控制好我的病情不再次發作。

以前我會在那怨天尤人不敢去面對，我在想有可能是心理障礙的問題吧！

其實服藥並不可怕，只要樂觀去面對這一切就能打倒它克服它的。

後續我在想既然事情已發生了，只要想辦法去克服這一切的障礙必

定能過得去，我想只要我與它和平相處在一起都不會有什麼困難能夠打敗我。

因我只要把癲癇想作是我自己，它等於我；我也等於是它。因它和我是共處一體，再怎樣作它也離不開我，我也離不開它。

我就能慢慢地接受它的存在不必再那麼擔心害怕它的存在了。

我癲癇發作，大部份都是大發作很少是小發作。所以發作時間大概都是3至5分鐘以內就結束清醒，只不過真的很累，全身都沒什麼力氣了。

我的大發作都絕不會超過5分鐘，只有一次我覺得好像恍神性發作我也不清楚，因那次我是燒好熱開水提著茶壺準備要把熱開水倒進保溫瓶中結果倒到一半就無意識不知道人把熱開水倒在地毯給自己的腳喝了，清醒後也不知道痛及燙傷。那次是在晚上的時候，而且清醒後還知道繼續做我要作的動作我覺得蠻奇怪為什麼發作時人還站著提著茶壺直到我要去樓上睡覺時踏上樓梯才知道痛。

發作到結束清醒，那段記憶也是憑空消失不見了，那天夜晚痛到無法睡著，隔天下樓時我問婆婆我到底是發生什麼事了，於是婆婆描述給我聽，說她有喊叫我；我都沒應她也不理她。我有問婆婆那次發作的時間有多久，婆婆回我應該有1分鐘左右吧？這種發作我完全都沒發生過。

我自己用到5種下去作治療控制而且藥劑量又很多了。還是效果不好又不理想，我覺得自己對藥的耐受性未免也太高了吧！再多的藥劑量都能給它接受進去。

治療到現在後，因我現在癲癇發作的類型有時會不同，我在去年12月回診時告知我的主治醫師說我手無原無故就會抽動大概有2至3分鐘左右，有時只有幾秒鐘醫師無法做判斷也不確定是不是發作，於是在去年12月時才安排我在下次回診時去照腦波，直到我在3月底去回診作腦波檢查完後我才嚇到，科技實在太發達了。

連照腦波的儀器也變了和燈光及塗抹的藥顏色都不同黏線也變。照完腦波後，我才問幫我照腦波那位小姐怎麼照腦波的儀器和燈光藥的顏色及黏線都不同了。

於是那位小姐回我說沒變啊！還說她插我的健保卡進去看回我說我

的健保卡裡並沒記錄呀！後續她問我是去哪間醫院照腦波的。我就回她說我是在她們那間醫院照的，我告知她說我大概是十年前或七、八年前作的已經好多年沒照腦波了。

癲癇藥物的副作用還真多，我從來沒經歷過的副作用，都集中在一起對我襲捲而來，害我不知所措覺得很恐怖又很害怕。

第一是步態不穩常常走路會斜一邊一直衝出去想控制自己的腳也無法控制或走路到一半就跌倒。

第二是每天不管坐著站著或躺著都感覺在地震。

第三是常在頭暈，暈到受不了時才去診所讓醫師看診，那位醫師向我說明是癲癇引起的，還打止暈針又開藥給我，止暈針打完後沒多久人就比較舒服了。

我在3月底回診時有告知我的主治醫師，於是醫師回我這幾種情形全是藥的副作用。

嫂子對我的態度還是一樣，唯獨有改變的只有我和嫂子打完招呼後不會再次跑到樓上房間去。是離我很遠都不敢接近我對我有偏見，因嫂子的女兒一發燒就像我大發作一樣，也怪我說是我遺傳給她女兒的，我就越想越生氣不客氣就回她說如是遺傳性的話就是我自己所生的兒子，並不是嫂子的女兒。因她女兒是她和哥哥生的，而且哥哥他們倆夫妻並沒癲癇。

有一次我回診時請問我的主治醫師，醫師向我解釋說發燒那是熱痙攣而癲癇是痙攣並不一樣。哥哥和嫂子都是大學畢業的學生也是沒癲癇的常識和瞭解。總是覺得我的學歷沒那麼高，就以為我懂得事沒比他們多。因我只有讀到高中夜間部畢業。

不過哥哥曾經買一本癲癇病人手冊送我看。我在猜應該哥哥沒看過那本手冊才會不瞭解癲癇的問題。

我認識一位阿姨，她剛知我患有癲癇後就向我說我會患有癲癇是我奶奶功德沒做好。我的事又和我奶奶有什麼關係了，真奇怪的人又沒常識。

那位阿姨在4月底見到我，就又想起突然向我說如是癲癇發作只有幾秒鐘絕不會超過一分鐘的，我就回答說我都是3至5分鐘以內，她又

回我說如到3至5鐘以內早就休克死亡不在這個世界上。我在想如像她說的一樣，不就要死好幾佰次了。因我已患有癲癇30多年了，還能活生生站在她面前和她談話嗎？她難道是去見到阿飄了啊！我又是遇見一位對癲癇沒常識又不瞭解的阿姨，還把癲癇說到一無是處。

有一次那位阿姨向我說我自己可以做好預防保護好我自己，我回她說我都是無意識突然間就昏倒了。她還在說我睡覺也是可做好預防保護好自己就不會受傷了。而我睡著時要怎麼做預防呢？這種疾病也無法做預防每次都是突然間就發生了。

當初我有就醫服藥作治療還不到十年，爸爸就怪我說我已服藥那麼多年了還都不會痊癒。

因爸爸有一位朋友也患有癲癇，不過那位叔叔只用一至兩種作治療控制沒幾年就控制住不再次發作甚至已經痊癒好了。

有好幾位認識我的人當初不知我患有癲癇時還敢接近我，他們一知道時也就離我很遠，就又送給我一種禮物就是用一種歧視眼光對待我又看不起我。

真是挺難受又殘酷的事，就好像是從天堂掉到地獄去一樣的痛苦。

自己感覺並不是美好的滋味而是痛苦的滋味。往往知道我患有癲癇的人大部份都是送我歧視的眼光對待。又離我很遠，我的感覺他們不會又把我當作瘟疫或傳染的人吧？

我不知我這種癲癇是集有各式各樣的類型，直到看見一本書籍中有提到我才知的，本來不知癲癇有分真性和假性也是在這書籍才得知的。

我曾經看到一篇有關癲癇藥的問題，原用來治療癲癇有些藥中含有大麻二酚。可是我不確定到底是真的，我並不瞭解這些藥的成份，只知是鎮靜劑要讓我的腦袋瓜休息，不要那麼活躍亂跳舞而已。

我從小到大都活在歧視的眼光和對待及看不起的過程中裡，到現在雖然是成人及兩位小孩的媽了還是活在這種過程中成長。

我相信每位癲癇朋友會患有這種疾病都不是自己願意的都是迫於無奈中，自己也沒辦法阻止不要有它的存在。

而我會參加徵文比賽並不是為了想要得名次及獎金。

只想要讓更多人得知有癲癇的常識更瞭解它，雖然我患有癲癇我都選擇告知大家有處理的知識，不怕被別人知道，現在知道那些人要不要和我做朋友，敢不敢接近我對我來說都是其次我也不在乎。不過我的家人都害怕被別人知道叫我不要說出去，如沒說出就會有更多人沒癲癇的常識和不瞭解有可能也會害到我自己。因發作都是突然間就像一顆不定時的炸彈隨時會爆發。

有些人患有癲癇都不敢說怕會被嘲笑歧視看不起，他的家人也不敢說。就害到更多人沒癲癇的常識和不瞭解，我是住在南投竹山有很多人對癲癇不瞭解及處理知識。有些人以為他自己對癲癇非常瞭解也知癲癇的問題。

就開始亂說話把癲癇講到一無是處，比如功德、休克死亡又以為是瘟疫。不過這些人也要想想會傷到癲癇朋友和家人就往別人的傷口上撒鹽。說出這些話的人幾乎沒想到，他一旦說出口的話就像潑出去的水一樣，再也收不回去的道理。我覺得說出這種話的人才是更可恥之人。

患有癲癇的人和他的家人都不敢說出，我覺得應該是卡在心理障礙之中跨不出心理障礙吧？



編者小語：

婉瑛小姐：

您在文章裡面描述，有一次準備要把熱開水倒進保溫瓶中，結果倒到一半就因為癲癇發作而意識不清，直接把開水倒在了自己的腳上，造成了燙傷。這種情形相當常見，有的癲癇發作中患者會停下來所有的動作，有的則是在意識不清迷糊中會繼續剛才的動作，就像你繼續倒開水。前者，一般來說前者會比較安全，因為動作會停下來。後者，如果正在炒菜或者在切菜，就有可能因為繼續這個動作而被燙傷或被割傷，若正在行走，就有可能滾下樓梯或跌入水溝。如果在開車或者沐浴，就更危險了。

又，我們舉辦這個徵文比賽的目的之一，就是要把正確的癲癇知識傳播出去，讓大家都能夠有正確的認識。

癲癇朋友 | 成人組 第三名

上帝掌心裡的孩子--伊比力斯

蔡吉琳

成為伊比力斯人

26年前的某個下午，我突然全身抽搐、倒在地上，完全不知道發生了甚麼事，家人帶我去台安醫院做腦波檢查後，我才知道自己患了癲癇，成為一個伊比力斯人。那時候，我聽到修女們在診間外面，一邊彈吉他、一邊唱詩歌。雖然我不記得她們唱了甚麼詩歌，但我當下並不覺得有得安慰，因為一切都開始變得不一樣，我沒有遺傳性的癲癇、也沒有腦部外傷的因素，單單就是全身大發作的癲癇型態。這種大發作的次數很少次，但也無法預測、發作完也全身很痛、心裡很難過，因為我不知道如何與這個病共存，只能單方面地接受這個事實，我的痛苦是我的家人無法感同身受，只能默默的陪伴著我，因為似乎不會有痊癒的一天，因為它不是感冒或其他疾病，雖然醫生有說過：若三年不發作，做腦波檢查也能腦波正常，才能確定我已經痊癒，但這天一直沒有出現，我也不再尋求這個好消息會臨到我身上！

耶和華上帝賜我勇氣與伊比力斯共存

以前當我還不認識上帝的時候，我覺得心裡充滿害怕與不安，因為發作的疼痛狀況讓我很痛苦，感覺很沒有盼望。想起長輩教我破除害怕的方法：一直重複念某某神的名字和咒語，但卻一點幫助也沒有。我覺得自己仍然活在黑暗和恐懼當中，沒有人可以拯救我離開這個深淵。

慈愛的上帝爸爸為我安排了一個自我成長的課程，在這個課程裡，我認識了一位姊姊，透過跟她的相處，她帶領我走向認識神的道路。在同一段時間裡，我遇到一個許久未見的國中同學，她帶我去參加教會的團契和崇拜。有一次，我在教會唱詩歌敬拜上帝的時候，我的眼淚居然無法控制的一直掉下來。那時候，我感覺我的心裡似乎有一個大石頭突然掉下來，越唱越覺得心裡的壓力被釋放、越唱越喜樂，這是我從來沒有的經歷，竟然一邊唱詩歌讚美神、一邊哭泣，感覺我的心好像被醫治了，痛苦的發作感受好像不再那麼的巨大和可怕。

那位姊姊教我向上帝禱告的方法，讓我學習奉主耶穌的名，與這位創造宇宙萬物的上帝說話。透過向著祂的禱告，我把自己和自己的痛苦感受，都告訴祂、交給祂。一次又一次的禱告，等候禱告被應允。我逐漸的感受到：天父上帝是垂聽禱告的神，我可以和祂互動，求祂賜給我勇氣和面對伊比利斯的力量，使我能與我的伊比利斯共存，我越來越能接受這個新的自己，不再只是坐在黑暗裡的那個難過的小孩，而是一個離開黑暗，進入神的光明之中，充滿勇氣的，上帝的女兒！

在舊約聖經中的詩篇一一八篇當中，述說了以下這段在患難中，仰望、順服神的詩，也是一首救主耶穌被賣受難的那個夜晚，當他走向客西馬尼園時，所唱的詩：「你們要稱謝耶和華，因祂本為善；祂的慈愛永遠長存。...我在患難中求告耶和華，祂就應允我，把我安置在寬闊之地。有耶和華幫助我，我必不懼怕，人能把我怎麼樣呢？...投靠上主，勝過倚靠人；投靠上主，勝過倚靠王子。...耶和華是我的力量，是我的詩歌，祂也成了我的拯救。在義人的帳棚裡，有歡呼拯救的聲音；耶和華的右手施展大能。耶和華的右手高舉；耶和華的右手施展大能。我必不至死，仍要存活，並要傳揚耶和華的作為。」

在舊約聖經的耶利米書 31 章 3 節：「祂以永遠的愛愛我，因此我以慈愛吸引你。」申命記 31 章 8 節：「耶和華必在你前面行，他必與你同在，必不撇下你，也不丟棄你；不要懼怕，也不要驚惶。」

當我將自己發作的痛苦的感受，告訴上帝、交給上帝的時候，並等候祂的回應和拯救，我就可以不用再懼怕這些痛苦的感受，因為我知道上帝在我的前頭行、祂是愛我的神、是我的力量、是我的詩歌、成了我的拯救。祂的慈愛是永遠長存的，並且不撇棄我；即使我會經歷各種艱難的痛苦，祂也會與我同在。

在新約聖經的約翰一書四章 7 節~20 節中，提到：「...因為愛是從上帝來的。凡是愛人的，就是上帝的兒女，也認識上帝。...上帝差遣祂獨一的兒子來到世上，使我們藉著他可以得到永生。這是真正的愛，不是我們愛上帝，而是神愛我們，差祂的兒子成為祭物，除去我們的罪。神愛我們，這樣的愛裡沒有懼怕，因為完全的愛能驅走一切的懼怕，我們懼怕是因為害怕懲罰，這表明我們還沒有充分體驗過他那完全的愛。我們彼此相愛，是因為神先愛我們。」這些聖經的經文在在都告訴我：這位上帝是一位先愛人的神，祂愛我、我是祂的孩子，在祂的愛中沒有懼怕。以往，我還未接受上帝成為我的神、還未接受耶穌成為我的救主的

時候，我知道自己活在恐懼與黑暗當中。現在，我受洗成為一個跟隨主的基督徒之後，我知道有一位造我、愛我的上帝，祂會陪伴我走過這些艱難的時刻，加給我力量，幫助我面對自己的疼痛。

當我在禱告中，呼求天父爸爸的拯救的時候，祂教我學習等待、安靜、順服祂的功課。不靠自己的努力、安靜在祂面前、等候那個由患難進入平安的時刻來臨；學習開口感謝讚美神的回應禱告，明白這都是祂的恩典，不是我應得的。

上帝賜我盼望與喜樂的心

一段時間之後，我的發作型態開始改變，從全身大發作，轉成多次局部的抽搐和短暫的失神。這也是一個需要勇氣接受的轉變，感覺像是升級版的伊比力斯。在舊約聖經的箴言十七章 22 節：「喜樂的心就是良藥，憂傷愁苦耗費心力。」新約聖經的腓立比書四章 4、6-7 節：「你們要在主裡常常喜樂...，應當一無罣慮、只要凡事藉著禱告、祈求、和感謝、將你們所要的告訴神。神所賜出人意外的平安、必在基督耶穌裡、保守你們的心懷意念。」羅馬書五章 3-5 節：「忍耐生老練，老練生盼望，盼望不至於羞恥，因為所賜給我們的聖靈、將神的愛澆灌在我們心裡。」透過這幾段經文，我得到了一些鼓勵和盼望：喜樂的心和出人意外的平安是我最希望充滿在我心裡的，而上帝自己就是喜樂和平安的源頭；藉著忍耐患難，至終生出盼望，這也是信靠上帝之後，祂的聖靈把愛充滿在我的心裡，成為一個可以支持我繼續往前走的力量。藉著這個轉變，我看見自己正在往一個新的方向發展：這條通往未來的路途上，不是一條康莊大道，但是卻有上帝的同在、喜樂、盼望、平安，伴隨著我繼續前行。

上帝賜我恩典經歷祂的拯救

在新約聖經的哥林多後書十二章 9 節：「他卻對我說：『我的恩典是夠你用的，因為我的能力在人的軟弱上顯得完全。』」所以，我更喜歡誇自己的軟弱，好讓基督的能力臨到我的身上。『我的恩典夠你用』這個詞語變成我的生活的一部分，因為每次的發作都顯出我的軟弱：我有時會很疼痛、無法忍受；但這個經歷也是一個能顯出上帝的大能的機會：上帝使我的發作停止、我能恢復正常。當我在痛苦的時候，我學習開口感謝讚美神，向祂禱告，我因著祂每一次的拯救，垂聽我的禱告，回應禱告，使我信靠祂的心更加堅定，也幫助我度過每一次的困境。

感恩與祝福

我非常感謝神，在我成為伊比力斯人之後，祂帶領我、陪伴我，走過大大小小的狀況，不在乎是換藥、調整藥量、適應藥物的副作用、住院觀察、做腦波檢查等等。除此之外，在我每天與神相處的生活中，我得到很多恩典與祝福。在舊約聖經的詩篇一百二十八篇 1-6 節：「凡敬畏耶和華、遵行他道的人便為有福！你要吃勞碌得來的；你要享福，事情順利。你妻子在你的內室，好像多結果子的葡萄樹；你兒女圍繞你的桌子，好像橄欖栽子。看哪，敬畏耶和華的人必要這樣蒙福！願耶和華從錫安賜福給你！願你一生一世看見耶路撒冷的好處！願你看見你兒女的兒女！願平安歸於以色列！」對每個上帝的孩子來說，最能得到神祝福的兩件事就是敬畏神和遵行祂的命令。當我倚靠順服神、敬畏祂、跟隨祂、遵守聖經中的教導的時候，我真的得到很多由上帝爸爸而來的祝福和恩典，例如：向神禱告我的需要，之後得蒙應允、神祝福我的家，賞賜我一個美好的家庭，有一個愛我的丈夫和孩子。即使我的生活中，仍然充滿許多次的發作，有時長，有時短，有時嚴重，有時還好。但是，愛我的上帝仍與我同在，我也願意繼續順服、倚靠、仰望、跟隨上帝爸爸，走完這一生。

願慈愛的上帝爸爸祝福每個讀這篇文章的人，無論你是伊比力斯人，還是健康的人，都能成為上帝的孩子，與我一起享有祂的慈愛、憐憫、恩典、平安、拯救、同在、祝福、喜樂、盼望。



編者小語：

吉琳小姐：

上帝用祂的慈愛憐憫、恩典與平安，帶給妳祝福、喜樂與盼望。宗教信仰，對於一個人的人格養成，極其重要，也可以帶給一個人信心和力量。許許多多的例子都告訴我們，有了堅定的信仰，常常可以轉危為安，在逆境中脫困。也希望每個人都能如妳一樣，可以找到他自己的上帝。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

與癲癇共存

黃芝嫻

從國中二年級開始我發現自己的手常常不自覺的抽搐，東西也拿不穩，事情總是容易忘記。經過與家人的討論後，決定到醫院做一些詳細的檢查。檢查結果出爐後，確定我患有後天性青少年肌陣攣癲癇，也就是從這時候開始，癲癇藥成為了我的「閨蜜」，與我的生活密不可分。如同人與人之間的相處，都是需要時間互相熟悉磨合才能漸漸發現對方的優點。一開始我沒有辦法接受自己成為癲癇患者，無法接受每一天吃藥，所以我會偷偷把藥丟進垃圾桶，欺騙家人說我已經吃過藥了，導致我常常在學校發作。

第一次在學校發作時，最後一段記憶是我站在講台上擦黑板時，突然抽搐 直接昏倒，當時全班同學受到不少驚嚇。恢復意識後，躺在保健室的床上，媽媽、班導師、保健室阿姨都在旁邊詢問我還好嗎？剛清醒的我，頭有點暈，仍點點頭，回應我沒事了！一次教訓仍學不乖，接下來的我依然沒有按時服藥，所以發作次數有增無減。就這樣，後續的國中生活渾渾噩噩地過完了。上高中終於可以到一個新環境了！有新的朋友、新的同學、所有一切都是新的開始！自卑感作祟的我決定刪除所有社群帳號並請家人幫我更換手機號碼，想斷絕與國中時期有關的一切，重新審視自己應該為自己的病情所做的改變展開新的生活。第一份打工是離家不遠的飲料店，在我自律的改變下，我維持近半年沒有發作，卻在某次因為生理期賀爾蒙的改變，還是讓我在煮茶葉的時候發作暈倒！老闆娘大驚失色叫救護車並且陪伴我到醫院，恢復意識後的我第一件事是誠懇的道歉，在一旁的媽媽也詳細的解釋我的病情，老闆娘不但不介意我隱瞞病情，還非常溫柔的安慰我，讓我心裡滿滿的感動。服務業的工作讓我的個性漸漸變得比較外向，領到第一份薪水後，我開心的不得了，還邀請媽媽一起用我的第一份薪水吃大餐，那一刻我覺得非常有成就感，也覺得自己並沒有和一般人不一樣，也並不是一個需要媽媽時刻在一旁呵護的病人。發作頻率明顯降低後，我在學習上也重拾信心，順利度過高中三年的生活。

二十一歲那年是一個新的人生轉捩點，在那一年完成婚姻及生子兩

項終身大事。女兒一歲斷奶後，我和家人商量請家人一天幫我照顧女兒幾小時，讓我能夠找份兼職工作，一起分擔家庭的經濟壓力。幸運的我應徵上牙醫診所的牙科助理，遇到了對我很好也很願意教導我的醫師、同事們，也因為這份工作也讓我有機會學習到更多醫學相關知識，在不同的領域中獲得不少成就感：當患者因癲癇朋友為拔牙感到恐懼時，我可以安慰他。即使我們是初次見面我也願意發自內心的安撫他的情緒，讓他能夠安心接受醫師的治療……這些寶貴的職場經驗，讓我深刻體會到：在我接受了那麼多人對我的包容和幫助後，我也有一點點的能力可以幫助、照護他人。在經歷無數的反問以及醫師、家人的鼓勵下，我決定重回校園就讀護理系，除了充實自我之外，也希望藉此機會讓自己有更多能力、專業知識可以照顧病患、回饋社會。成為癲癇病友已有近十二年的時間，即便按時服用藥物、定期回診追蹤，仍改變不了我偶爾大發作。時間與經歷使我更加成長，我再也不覺得這是一件丟臉的事，而是懷著感恩的心，感謝所有幫助過我的人，這也是我選擇就讀護理系的原因之一。

癲癇症已經漸漸成為一種文明病，在學術醫療以及媒體的合作下，已經有越來越多人更了解、尊重癲癇這個疾病對於癲癇症患者的基本急救方法，也幾乎不再有稱它為「羊癲瘋」這種不雅的名稱。或許這輩子我都無法痊癒，也或許我是個幸運的人，在我按時服用藥物的某一天，我的腦波突然不會再有不正常放電。不論如何，我相信這是我無法逃避的人生課題之一，我不會再畏懼它，甚至有時候會感謝它的出現，讓我獲得比別人更多的關愛，即使它是個疾病，但它仍有優點在，例如：可以讓我習慣早點睡覺、可以強迫自己少飲食一些含過多咖啡因成分的東西……現在的我選擇用樂觀的角度去看待所有事，癲癇就像我的閨蜜一樣，與我的生活密不可分，雖然有時仍會有意見不合的時候，但只要願意互相退一步，依然能夠和好如初，並且繼續陪伴我、支持我撐過每一個困境。



編者小語：

芝嫻小姐：

青少年肌陣攣癲癇，其實並不是後天性的。所謂後天性的，通常是來自於頭部的某些傷害之後所導致的。但是青少年肌陣攣癲癇並非如

此，它可能和某些遺傳特質有關，也有過家族史的報導。

妳發現自己的手常會不自覺地抽動，東西拿不穩。沒錯，這是肌陣攣癲癇的特徵，通常在清晨剛睡醒的時候最容易發生，因此在過去最常因為手常不自覺地抽動而被甩掉的是牙刷、梳子和茶杯，現在最常被甩掉的是手機。

又，生理期常會增加癲癇的發作機會，因為女性荷爾蒙是一個強的致癲癇因子。在生理期的時候，女性荷爾蒙的比值較高，因此就容易造成癲癇的發作，此時稱為「經期性癲癇」。必要的時候，可以在生理期的時候加強一些藥物來預防發作。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

破除框架 撥雲見日

曾幼玲

她雖然有著熱情開朗的笑聲，但她手腕上也有昔日自殺的淡疤，這是她對癲癇深刻體驗的印記。就在一次病友會中，聽到許多癲癇朋友被職場拒於門外的無奈心聲，她回憶起當年應徵工作的經過，更激起她服務癲癇朋友的動力。

「我正在為找工作而苦惱，請問，這種疾病找工作是誠實以報，還是不說較妥？每回就算是身障缺，一說就沒人願意接受，已失業五年，我不想再拖了！」這是一位癲癇朋友用通訊軟體問她的內容。她心中五味雜陳，既無助也感恩。無助的是縱使許多癲癇協會一直努力在推廣社會大眾對癲癇的正確認知，但是這單薄的力量，還是很難抵過社會大眾根深蒂固的錯誤觀念，導致許多雇主還是不敢聘用癲癇朋友。感恩的是她在目前的工作單位服務已達數十載，三年前甚至因細心負責的特質，被調派至財務部門，工作量可說是翻倍，忙得她常需加班，財務組長也叮囑「要休息，免得癲癇發作。」確實，對她一個生手而言，財務工作需要多用腦思考，再加上去年有同仁離職，因找不到新人接替，她的工作量自然增添許多，若是過去的她，在如此高壓的狀況下，癲癇可能早就發作了，但感謝頭上的這一刀，將她致癲癇病灶切除，所以她才有可能如此拚命。

「我已老了，沒體力再帶她走長路，而且她愈來愈重，在外面發作我可能也處理不了。」這是一次旅遊報名，她所聽到的母親心聲。她立即應允「小玉也願意聽我的，她很乖，就由我來照顧她，帶她到處走，妳只需在旁休息，午餐時照顧她。」雖然人算不如天算，她由於鼻竇感染和氣喘發作，已服用了三星期抗生素，導致腸胃受影響，甚至有些不自覺漏便，但她已答應小玉的媽媽，自然不能黃牛不參加旅遊，所以她仍舊抱著病體前往照顧小玉。

一路上小玉和她大手牽老手，欣賞著美麗的風景，就如母女般。患有頑性癲癇的小玉，快步地沿著湖岸往前行，體力極佳；這一切都是脊椎已退化，有些駝背的小玉媽媽長期帶著小玉學習，每星期六帶著小玉

上體能課的成果。

近日由網站得知，罕見疾病基金會在新竹關西所籌設的「罕見家園」於10月22日正式啟用，不僅深耕罕病家庭服務，也提供罕病家庭喘息；喜樂家族基金會也試圖推動「台灣第一座由身心障礙者協力建造的未來雙老家園實驗基地」，反觀從北到南多數癲癇協會又在這塊許多癲癇朋友亟需庇護的園地，做了多少？她回憶起過去只要有機會，廣邀癲癇朋友或家屬接受媒體採訪，或用文字表達自己的心聲，許多人總是避之惟恐不及，只侷限在自己的小框框中；如此不積極，要如何讓社會多元化瞭解癲癇與癲癇朋友所遇到的難題？不破解這些防線，自然很難讓社會人士接納癲癇朋友。若大家願意站起來，願意勇敢面對自身的問題，就如罕疾的家長與病友總是勇往直前，甚至積極向政府爭取應有的福利；如喜樂家族蒙古症的家長願意帶著孩子積極邁出受阻的那一步，許多眼前的問題，也可以找到解決之道。

癲癇並不可怕，只要清楚瞭解癲癇發作要如何處理。台灣癲癇醫學會呼籲大眾遇到癲癇發作時不驚慌，透過簡易口訣「移、勿、側、陪、送」幫助癲癇患者做最佳處置。社團法人台灣超越巔峰關懷癲癇聯盟提出「一保、二開、三勿、側躺、觀察」讓一般人士容易記於腦海中；一保：只要用手或一衣物保護發作當下患者的頭部，不使撞傷。二開：移去四周之桌椅硬物，給他一個手腳能充分抽搐的空間；解開患者的領帶、靠頸的衣領釦或拿開圍巾，使呼吸順暢，拿開眼鏡。三勿：不要塞物品至患者口中，手指頭也不可；不要強撬患者緊閉的口，因其可能導致牙齒斷落而吸入氣道中，更加危險；不必強壓患者之手腳，因為一來強壓手腳並不能中止癲癇的發作，二來幼童與老人的肌肉薄弱，強壓將導致肌肉斷裂受傷。側躺：立即讓病人側躺，以使分泌物或嘔吐物流出，不使吸到肺中。觀察：在旁觀察，幫忙記錄發作時間與症狀。發作完患者自會逐漸甦醒，不必急著送急診。發作超過五分鐘，或發作接二連三（一次發完未醒立即又一次發作）再送醫。

「天助自助者，自助者人恆助之」癲癇朋友與家屬們，只要您願意下定決心自己先幫助自己，現今網絡發達，查尋資料並非難事；讓我們從自身做起，放下身段，謙卑學習，努力宣導癲癇、充實自己，儘管目前前路茫茫，似乎充滿荊棘，相信有朝一日將會撥雲見日。



編者小語：

幼玲小姐：

妳在文章裡面寫到，縱使許多癲癇協會一直努力在推廣社會大眾對癲癇的正確認識，但是這單薄的力量還是很難抵過社會大眾根深蒂固的錯誤觀念，導致許多雇主還是不敢聘用癲癇朋友。這個問題，非常值得我們細細的思考。

我們覺得一個重要的癥結，在於社會大眾對於癲癇朋友的認識，幾乎都是來自於報章新聞，特別是當癲癇朋友發生意外的時候，例如駕駛當中因為癲癇發作而肇事，或者因為癲癇發作而引起意外或騷動，例如在搭乘捷運当中有朋友因為發作而被送醫。上面的這些關於癲癇的報導，似乎都比較偏向負面的，而沒有比較正面的報導。這也難怪社會大眾，對於癲癇的認識一直是偏向於負的方面。

尤其現在人與人之間的關係，越來越淡薄了，動輒因為不滿而上網控訴或投訴媒體，導致雇主更擔心癲癇朋友因為發作受傷時必須要負起的責任，所以多半會拒絕聘用他們。也有少部分的癲癇朋友，認為社會對他們並不公平，或者認為社會應該對他們比常人更寬容，因此表現出較為激烈或不當的言語，導致社會對癲癇朋友的誤解。

對此，您有更好的解決辦法嗎？

癲癇朋友 | 成人組 佳作

有恆的付出，無盡的收穫與成長

林欣頤

與癲癇結伴相處已長達四十多年，這一路走來的點點滴滴始終難以忘懷，並非三言兩語即可描述，但如果沒有嘗試過旅途上的苦果，也就沒有品嚐甜美果實的刻骨銘心，事到如今也不再視它為生命的負擔，每當透過閱讀或網路分享到病友們艱辛的成長歷程時，基於同理心情緒往往也跟著被牽動，同時有感自己比其他人幸福，因為自從長期加入文化志工的行列之後，冥冥之中讓心靈重新洗滌了一番，並重新去定義自我、探索自我、開發自我，試圖用不同的態度愛自己，為將來的夢想而努力，更無須在乎目標的大小，只在乎對個人的要求和實踐。

剛踏入社會工作時，對自己的表現有感凡事力不從心，心情低落時始終逗留在喜好的文學作品或音樂作品中徘徊，藉此默默地和身心靈對話，不想困在他人的情緒下生活，因而深感藝文是療癒心靈的雞湯，也是精神生活上不可或缺的養分，當時無意中獲知文化局招募志工的訊息時為想利用機會接觸到多元的文化藝術，因而下定決心去挑戰文化局邀約的面談，我一再提醒自己別因百分之九十九的不可能而放棄百分之一的可能，當獲知通過徵選之後，意想不到這也是日後逐步找尋自我價值的立足點。

經由文化局安排多元的培訓課程及各項觀摩活動，無形中除了提升個人的文化素養，肯定自己的付出，更進一步訓練自己如何透過察言觀色去猜測到民眾的需求，進而主動上前關懷，尤其在疫情險峻的這幾年，志工朋友們仍然持續發揮熱忱和專業，齊心協助政府的文化政策得以一一地具體實現，我服務迄今已達27年，由於工作因素雖然無法如同其他志工夥伴付出相同的熱情投入其中，但始終秉持維護身心健康、不逾越、盡心盡力的原則留守在志工園地，即使必須捨去部分的假期，但這一切的選擇是對的，不僅讓自己見識到藝文工作者的菁華，還曾經在援助民眾在圖書館翻閱書籍時，意外從其中找到令我疑惑許久的解答。

個人之所以不放棄志願服務的主要動力是因為在這片園地不必為了討好他人而虛偽自己，也不必為了互相競爭的壓力而身心俱疲，志工朋

友們真誠相處，無須擔心會被貼上無形的標籤而自我封閉，只要用心去觀人之長，思己之短，認真做更好的自己就有所滿足，此外藉由參與展演活動慢慢提升對作品的感受力和思考力之後，發覺藝術也是我神秘的知音好友，偶爾有感展演作品似乎默默地在描述心情故事時，內心就會湧現一股莫名的感動，進而激發自己去探索隱藏在作品中的神秘力量，尤其是無形的音樂作品，必須要全神貫注地聆聽才能神遊其中在每個段落所描述的情境，接著再如同看一部好電影般仔細地往下遊走，久而久之就察覺到創作者不外乎是長期用心接觸真實的生活及拓展生命經驗到達足以發揮的程度後，再以精湛的技巧將思想、情感與力量充實地表現在作品上，就足以扣人心弦，他們的共同點就是只要做喜愛的事情就有感生活充實，儘管創作過程中難免歷經失誤的考驗，但每踏出一步，就會多一點累積，當包容量愈大，也才能開創更多的機會，在我個人學琴的路上常以此為借鏡，別隨意放棄練習和融入感情。

今年透過文化局的推薦，再經由主辦單位經歷初審、複審、面訪、決審等階段，有幸榮獲第29屆全國績優文化志工銅質獎，獲此獎項的肯定，心境如同晨曦穿透濃霧，雲海露出曙光，並將它轉化成未來前進的力量，評審員在面談時特別讚賞我年輕時就有投入志願服務的決心，讓我意識到自主學習十分重要，因為大部分都是在實際生活的經驗中累積獲取的，並且不只是書面上的知識，也概括了待人處事的技巧，我時常提醒自己莫忘當初選擇這條路的初衷，隨時要善用文化單位提供的機會和資源了解自己需要的是什麼，接著將心態擺好，盡力吸收各個領域的知識，締造出人生豐碩的旅程。

文化部舉行頒獎的當天，即使必須特別請假專程前往台北市參與，但得獎是一種肯定，而肯定是一種幸福，時光荏苒，驀然回首多年來走過的路程，不經意間發覺許多的成長歷程若用心去回想就足以造就一篇文學小品，為想要讓這份睽違多年的成果在未來留下美好的回憶，我決定親自去參加表揚典禮，現場眼見多位佳賓及獲獎的志工朋友們不畏遠途前來，大家齊志飛揚的場面對我而言，已經有好一段日子沒體會到這般氛圍了，同時感謝為每個弱勢團體默默付出的志工朋友們，相信彼此都能感同身受，因為當被你幫助的人覺得開心，你也會在無形中感受到對方給你的鼓舞和力量，期勉大家在自己選擇的道路上，繼續傳遞正能量與溫暖。



編者小語：

欣頤小姐：

先恭喜妳獲得全國績優文化志工獎章。根據台灣公益資訊中心網站的整理，現今台灣社會所擁有的志工服務有下列種種：行政支援、女性服務、兒童服務、老人服務、青少年服務、障礙者服務、輔導個案、動物保護、環境保育、社區發展、臨時住宿、生活扶助、收容收養、急難救助、教育研究、電腦科技、就業輔導、宗教服務、休閒娛樂、健康醫療、法律諮詢、權益倡導、媒體傳播及藝術文化等。

擔任志工，利己利人，除了可以服務他人之外，更可從服務中獲得成就感與快樂。此外，自己也可以從服務中學習到許多書本上所沒有教的知識。國父說，人生以服務為目的，您就是最佳的實踐者。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

癲癇伴我行

陳家好

我是個癲癇患者，在我4歲那一年發高燒，引起腦膜炎。在我的記憶中，第一次發作是在小學一年級，老師在教黑板上寫的注音時，我突然眼前一片模糊，隨後就昏趴在桌上口吐白沫、抽搐！老師把我送到保健室。接下來就是我黑白人生的開始！從原本一年發作一次到一年發作數次！以前這不叫癲癇，只聽過“羊癲瘋”這個名稱！在那年代，羊癲瘋不僅不好聽，醫學也沒那麼發達。在沒有推廣的情況下，大家都以為它是個會傳染的疾病、是鬼附身！所以沒有人敢靠近，更不用說是幫忙！

在大家都不接受又排擠的情況下，小學六年級時覺得徬徨無助，每天只能接受同學們的冷嘲熱諷、異樣的眼光。所以我自殺了！雖然被救起，但心卻上鎖了！癲癇發作時，會造成記憶力減退，所學到的會容易忘記。別人或許只需花數天的時間就可以記住或上手；而癲癇患者也許需要花幾個月，甚至一年以上還未必能記得住！雖然在職場上已經很努力了，但還是常受到排擠、不諒解、不接受！甚至會直接被告知.....明天不用來上班了！脆弱的心，一次又一次的受到打擊！覺得為何大家就不能以同理心來對待！我們也是跟一般人一樣需要被關心的！

上天把你關閉了一道門，也開啟了另一扇窗！雖然工作沒了，但在看報紙找工作的同時，看到了一篇北榮醫生的一則文章。突發奇想的寫一封信給他。內容寫著我是個癲癇患者，發作的過程等病史。沒想到，我的灰暗人生出現了一道曙光.....醫生回信給我了！他囑咐我準備一些病史資料，還附上一份醫院的門診時刻表。83年3月，我拿著醫生寫給我的信到台北榮總看診。在整個問診完後，醫生考量到我住高雄較遠，隨即安排我住院檢查。以往就診時，醫生總是說只要按時吃藥多休息就好。但北榮醫生卻要我想辦法讓它發作！我買拼圖熬夜、吃辣椒、喝咖啡....。經過了約半個月的時間，醫生找出了病灶是在左腦的顳葉。開刀前，醫療團隊、家屬、患者一起開會。醫生敘述著患者因發燒--》腦膜炎等發作過程、抽搐的情形，經過腦波、電腦斷層等各項腦部檢查。檢查出左腦顳葉有放電異常現象。一般癲癇患者大都是開右腦，少數特殊患

者是開左腦。且左腦掌管感覺語言區、記憶、物體認知等較複雜，危險性也較高。醫生評估我的成功率約 7 成。當時的我，不懂開腦是個大手術。只知道開刀就可以有痊癒的機會！所以當醫護人員用病床推我進手術房時，心裡一直想叫他們推快一點。因為我等這一刻已經等了 17 年！當我醒來時，已經在恢復室。腦波醫師用圖片測試我的記憶與認知。整個情況良好穩定後就到中正大樓 16 樓普通病房。經過醫生護士們的細心照顧下，我順利的出院回高雄。

出院後，約每 3-6 個月回醫院門診及做腦波檢查，陸續的回診穩定下，約二年的時間，我停藥了。開刀至今已滿 28 年。這 28 年期間，身體狀況良好，癲癇不曾再發作。每年的 3 月 31 日與 11 月的感恩節，我都會寫一封感謝信或卡片寄給醫生。感謝他給我一個重生的機會；感謝他將我悲觀的腦袋換成了樂觀的腦袋。讓我的人生由黑白換成充滿色彩、快樂....等。感謝再感謝，這種感恩是永遠不會間斷的。更重要的是要將這些經驗分享給癲癇病友們，要勇敢面對疾病，積極的治療。

原本以為，癲癇已經完全的離開我，讓我能做個快樂的正常人。但在去年滿 27 年，因在工作上的不舒服而再去找醫生檢查腦波。結果，在感覺神經處，癲癇卻悄悄地回來了！你離開我 27 年，為什麼又要回來找我！讓我又回到了自卑、沒自信、怯怕別人的眼光是否是在嘲笑我、看不起我，隨時想躲起來，不敢面對人群.....！在各大醫院及癲癇醫學會的推廣與教育之下，希望大家能給癲癇患者多一些關心、多一點耐心。讓病友們能更肯定自己，認為，原來他們也是可以的；他們是最棒的。在有能力時，若遇到弱勢的人，要及時的伸出援手，回饋給下一個需要的人。



編者小語：

家好小姐：

當一杯水喝了一半之後，悲觀的人會說「糟糕了，只剩下半杯水！」樂觀的人則說「真好，還有半杯水！」

所以，一件事情的好與壞，完全看一個人的視角而定。妳手術之後，兩年就停藥了，整整過了 27 年之後癲癇才復發。樂觀的看法是，妳擁有



了廿多年不必吃藥而且完全都沒有發作的日子，也讓你享受了一段無憂無慮的人生！更樂觀的想法是，就算癲癇復發了，因為已經做過手術，現在可能只要吃一點點的藥，就能夠把它完完全全的控制住。所以，何不樂觀面對！

社會朋友 | 國小組 第一名

遲來的關愛

李宗豫

每次看見鄰座的空位，就想起我的好朋友孫〇中，如果我能早一點認識他，或說我能早一點了解他的症狀，我就不會讓好朋友倍受欺凌以致轉學，雖然他曾說：「你是我最好的朋友！」但也因為這句話，讓我覺得對他很抱歉。

阿中是五年級才轉來我們學校，他外型瘦小戴一副深度眼鏡，所以導師安排他坐第一排的位子，有時候我上課會不經意地飄到他身上，他總是低著頭做自己的事或看自己的書。他上課不專心，考前又不複習，至少我從來沒看見他在考前埋頭苦讀，結果期末考成績他竟然第三名，其中我最傷腦筋的數學，他竟然考 98 分，是全班最高的，我才知道他是厲害的學霸。

學霸成績好智商高，可是卻不大理人，同學私下對他的評價不好，只覺得他因為成績好才擺出一副驕傲的臭架子，「他也不全班第一名的，跣什麼跣？」這是大多數同學對他的評語，結果打臉全班的是，才一學期不到的時間，他就迎頭趕上，成為全班第一名，這時候，除了負評他的同學面子掛不住，連數學老師也會「針對」他。

我們是私立小學，所以特別重視校規與禮貌，基本上，阿中很少正面看人，那怕我早自習問他數學，他也從來不看我，後來我數學確實進步了，媽媽還要我買東西請人家，結果他瞄一下，冷冷地說：「不吃。」有一次，上課到一半，數學老師突然大聲斥責阿中，說道：

「你低頭在看什麼書？」

「特斯拉——」不等他說完，老師又是一頓劈：

「你是什麼態度？我在這裡二十多年了，從沒見過這麼傲慢的學生……」

阿中站起來，害怕得啜泣，老師越罵越兇，正當同學們暗暗得意時，阿中突然喃喃自語，又像哀號又像求救，結果竟然全身像觸電般的抖起

來。原本我為他感到難過，因為就我對他的了解，阿中不是傲慢的人，只是有點「自閉」。後來，阿中竟然倒在地上不停地抽搐

……這下子，全班都慌了，連老師也不知所措地拍拍他說：「怎麼啦？你怎麼啦？哪裡不舒服……」

甚麼是「亞斯伯格」？甚麼是「癲癇」？直到兩個禮拜後，我們才從學校心理師口中得知的。那是一次很特別的感覺，教室來了輔導室主任，心理師和數學老師，先是心理師說明孫O中是位智商很高的同學，但是他卻是「亞斯伯格」的小孩，不幸的是他還有「癲癇」的潛在因子，如果不是這次事件，連他的父母也不知道自己的小孩有這麼多症狀。然後是數學老師說自己是「不知者無罪」，不過他會記取教訓，當下，我眼淚滾下來，覺得又難過又生氣。

多麼希望「數學家教」能繼續救我的數學，但是我想起「他最好的朋友」卻不能幫他對抗同學的嘲諷，我就很自責。我相信阿中的父母以後會幫他選擇友善的學習環境，讓他不再受老師的誤解，同學的排擠，那怕這是遲來的關愛。



編者小語：

宗豫小朋友：

你把阿中的人格描寫的活靈活現。你的這篇短文，讓我們好像親眼目睹到阿中的發作。

癲癇常常因為壓力大而被誘發，尤其在與他人的爭執當中或被師長的責罵當中而發作者並不少見。阿中在上課當中低頭看特斯拉的報導，被數學老師發現後大聲責罵，阿中害怕的哭了起來，接下來就引發出了癲癇的發作，正是這種情況。

社會朋友 | 國小組 第二名

斷線的木偶

黃晨昱

「小心一點，扶好哥哥！」這是我童年至今最常聽見的一句話。清晰記得每個日子，我攙扶著他，諦聽他的步伐，危危顫顫地走著。他爽朗的笑聲每每映襯我的緊繃...他開心往前奔馳時，我卻憂心那一日不下二十次的發作...正如斷線的木偶，剎那間失張、倒下。

同是一家，我與他的命運卻截然不同：我的身體健健康康，而他的成長，卻一路伴隨著病痛。幾次，都在生死關頭徘徊...。

偶爾，聽母親提起他的過往。每個那樣的夜晚，我們倆坐在沙發上，一談，就是幾個小時的凝重。窗外闌珊燈火之處，她說，我聽。聽十幾年前一場怪病如何奪走他的能力；聽癲癇、腦傷後遺症如何糾纏著他；聽父母十餘年來照顧他的辛酸血淚...其實，她不說，我也明白，母親哀愁的神情及父親的沈默寡言便訴說了一切。

為了哥哥，曾經，父母眾裡求醫千百度，走遍各大醫院，試過各種抗癲癇藥物，從第一線、第二線，到自費一顆八十元的藥物都嘗試過，卻效果不佳。也曾考量動手術，但風險較高，只好作罷，最後選擇與癲癇和平共存。這幾年來，我開始學習照料他，當他的「操偶師」。平時陪他玩玩具，出門散步時牽著他，不讓他「斷線」，有時也陪他做復健，盼望來日病魔退散。

雖然哥哥腦部受損，但老天爺很仁慈，給他遺忘痛苦的超能力。所有的不悅，轉頭就放下了，就遺忘了。因此，一年三百六十五天，無論遭遇怎麼樣的不順，他一直笑口常開。偶遇漂亮的小花小草，他能開心一下午；癲癇發作而摔跤，他能樂觀站起，喃喃說著不痛不痛；甚至，當我因考試失利而灰心喪志時，他還會笑咪咪地對我說：「弟弟加油！」與他共處的幾年歲月，身為弟弟的我竟不曾經歷兄弟搶玩具爭執的齟齬，只因哥哥總用他最單純卻不擅表達的心，呵護著我、疼惜著我，在心裡，默默守護我。

而今，我長大了，課業繁重了。每當我憶起童年，想起的，不是與

父母遊山玩水的奇聞妙事；不是與同學嬉笑打鬧的悠閒時光；卻是哥哥那始終不變的純真笑靨。我赫然覺得：他是老天爺特別安排給我的人生導師...他的活潑開朗映襯我的內向害羞；他的熱情洋溢映襯我的含蓄內斂...，往事一幕幕浮現，他的「身教」點點滴滴，鐫刻我心扉。

近幾年，哥哥的病症逐年進步，「斷線」的次數也從每日二十多次減為五次內。然而我知道，「長照」並非三年五載能結束的。我看向眼前的他，握住他厚實的雙手，「哥哥，從今以後，換我守護你，好嗎？」



編者小語：

晨昱小朋友：

從你的文章裡，看得出來你和哥哥有著深厚的感情。也可以從你的文章裡面體會到父母照顧一位癲癇孩童所花的精力，多年來除了到處求醫之外，甚至一粒高達 80 元須自費的藥都願意去嘗試。在在都可以讓我們感受到父母的偉大。

社會朋友 | 國小組 第三名

珍惜緣份，凡事小心

李星妍

俗話說：「有緣千里來相會。」又常聽人說：世界真的很小。沒想到五年級英數魔法學院認識的同學，竟然會再次相遇。

升上五年級最期待的就是三天兩夜的英數魔法學院，那是遠離父母約束可以和同學整天形影不離的戶外教學。我們學校是到石門區的乾華國小，可能是地勢較高，來到這裡白天感到十分涼爽，入夜後就有點冷，熄燈後躲在被窩裡和同學聊天十分有趣。在這裡我遇到顏O欣，因為她們學校人數較少，所以就與我們學校合併，她是語言天才，簡直是我偶像，所以我們在一起會話、演短劇默契十足。

在乾華校區的戶外課程十分新鮮有趣，有職業技能探索體驗，譬如：植栽體驗、餅乾烘焙、茶品製作、團康活動、營火活動等。可惜顏O欣還沒等到最後的營火晚會就病倒了，聽導師說是因為這幾天太勞累才會病倒，但是小欣生病的樣子蠻可怕的，記得當時她坐在我前面，剛開始，她一直打盹，後來被外師刻意的點名會話，她坐下來不久，就顫抖般的震起來，桌上的文具被她掃落在地，水杯倒了，頭髮衣服都沾溼了十分狼狽…。我從來沒見過這種情況，驚嚇得不知所措，後來小欣提前離營，匆忙之下，彼此也來不及留下聯絡方式。

一年後，小欣轉學到我們班級，我當時高興的叫出來！沒想到我朝思暮想的朋友出現在我眼前。隨後，她的爸爸媽媽也進教室，小欣的媽媽很美麗，講話很溫柔，她說：「小欣很幸運，可以在這一班遇到好朋友，為什麼會習慣叫女兒小欣？因為希望她凡事小心。」原來顏O欣犯有癲癇的症狀，原本是不希望女兒去參加隔宿露營的，只因為女兒很喜愛英文，所以才勉強答應。不料意外還是發生了，因為小欣只要作息不正常，睡眠不足或是吃一些過敏的食物，都可能癲癇發作。

我覺得小欣的父母好辛苦，要隨時擔心女兒的癲癇發作，而小欣本人也很可憐，不能盡情地去做愛做的事。在露營期間，小欣並沒有告訴她有癲癇的症狀，她只是說從小父母的家教很嚴，每晚一定要在九點上

床睡覺，不能做太劇烈的運動，不能吃會過敏的食物，偏偏愛吃的美食都是過敏原，英數那一天晚上我們聊到快兩點，所以我也是造成意外的元兇之一。

就如同顏媽媽說的：相信未來醫療會越來越進步，能發明特效藥讓癲癇徹底控制住，不過在這之前，她希望同學、好朋友能多多照顧小欣。是的，下學期就是畢業旅行了，為了讓小欣能和我們度過這難忘的假期，我們要一起努力才行！



編者小語：

星妍小朋友：

石門區乾華國小是很有名的學校，旁邊有 18 王公廟，前面還有一座好幾層樓高的狗塑像，空氣好，風景又好，能夠在那裡讀書，是件很幸福的事情。

妳文章裡面說，小欣的父母對她家教很嚴，每天晚上一定在九點鐘上床睡覺，不能做太劇烈的運動。這是正確的，因為睡眠不足，是造成癲癇發作的常見誘發因素之一。所以當天你們兩位聊到了半夜兩點，造成了小欣睡眠不足，所以第二天她就發作了。

有的人，如果睡前做了劇烈的運動，造成興奮而失眠，這也會誘發癲癇的發作。至於食物方面，的確有的癲癇朋友對於某些食物特別敏感，就曾經報導有小朋友每次吃雞腿的時候就會造成癲癇發作，也有人說吃的食物裡面若多放了胡椒，他就會發作。

社會朋友 | 國小組 佳作

為星星點一盞燈

黃諾恩

寫這篇文章之前我並不知道癲癇是什麼，了解之後才知道癲癇是兒童及青少年常見的慢性疾病之一。這種疾病雖然不會讓人立即致死，有點像是用低傷害一直慢慢地折磨著你，讓人沉溺在痛苦與不快樂之中。其實大部分的癲癇患者除了治療，還可以透過其他方式減輕症狀。因此，聽從醫生的指示正確服用藥物控制，再利用運動、音樂或是其他興趣來釋放心理壓力。

我有口吃，說話時會不斷重複一個字，或是講不出下一個句子。從幼稚園開始，就經常被同學嘲笑，有人說我是廢物，一句話都講不好，有很長一段時間過著被譏諷的日子。即使好不容易有朋友，朋友也怕被其他人嘲笑，而不敢跟我當朋友。經過一段時間語言治療後，口吃改善了，也很幸運遇到現在的老師，剛上三年級的時候，老師透過小日記知道我的情況，經由老師介入，讓同學知道我的問題，同學也不再嘲笑我。現在我變得比較有自信了，但是我希望以後如果遇到類似的人，能有更多寬容，不要嘲笑別人，因為傷害一旦造成，就要花更多時間才能釋懷。

我不知道為什麼癲癇的人在求學上或是工作上容易被人誤解。我相信他們跟我們都是一樣的，但是為什麼比一般人更不容易找到工作？我想是因為「怕」被別人知道他有這個病。而這個「怕」，反而成為了他的「擔憂」，他擔憂沒人要請他工作，也擔心會被社會歧視、排擠。而雇主可能也會擔心癲癇的人發作會嚇到他的員工，或是嚇到客戶影響到公司。導致雇主也不敢請他們，所以他們就業困難。那我們可以為他們做什麼，我們可以從「教育面」、「社會面」及「經濟面」三個階段做起。「教育面」就是從心理輔導去幫助他們，正面去面對這個疾病。「社會面」讓廣大民眾知道癲癇其實沒有那麼可怕，且這個疾病並不會太影響生活，請放心與他們相處。「經濟面」部分，授人以魚不如授人以漁，因為雇主的疑慮導致就業困難，政府可以加以培訓宣導，讓他們進入公司前有相關的訓練，擁有一技之長，提升就業機會。

其實癲癇患者不需要我們去同情，也不需要認同。我們只需要在他

們的道路上留一盞燈，給他們一個健康的生活環境，不是站在對立的角度給予同情，而是平行的立場給予尊重。



編者小語：

諾恩小朋友：

你小小年齡，就可以把癲癇朋友在求學上或工作上容易被人誤解的原因分析得頭頭是道，而且更能夠提出積極的方法，從教育面、社會面及經濟面來協助他們。

癲癇朋友在求學或工作上，的確比一般人容易受到挫折，比一般同學來得辛苦，這是因為癲癇本身的發作或者藥物的副作用，可能造成嗜睡、思緒中斷或影響記憶。在工作上，如果控制不佳，就不能夠開車或者騎摩托車，也必須避免有潛在危險的工作，諸如此類，多多少少也都會增加社會一般大眾對他們的誤解。

社會朋友 | 國小組 佳作

班寶

劉雍熙

去年剛升上五年級全部重新編班，同學彼此也不認識誰，陌生的臉孔中，很引人注意的是寶利。他的頭明顯很大，眼睛有點外凸，口齒不清，最嚇人的是稍微不合他的意他就吼出來！

寶利是位水腦兒，情緒障礙、重聽、自閉...彷彿所有的遺傳病都降臨在他的身上，同學常被他突如其來的吼叫聲嚇到，因此，開學不久，就有幾位同學轉學。我們導師是位和藹可親的好媽媽，她說她已經當阿嬤了，原本今年要退休的，但是，看見寶利的情形，才決定留下來帶他到畢業。寶利出生不久父母就離婚了，從小是阿嬤帶大，阿嬤沒受過高等教育，只能照顧寶利生活起居，尤其他多重障礙，阿嬤更不知所措，只能靠資源班的老師協助。老師常鼓勵我們幫助他，不要跟他太計較，所以找我充當他的「貼身護衛」，隨時留意他的一舉一動，因為他常在去上課的途中就溜掉了！

原以為我這個「貼身護衛」，已經駕輕就熟十分專業了，沒想到升上六年級發生一次「震撼事件」，讓我又驚嚇又難過。驚嚇的是寶利還有癲癇的症狀，這是從來沒發生過的，難過的是我也是造成他發作的原因之一。

升上六年級，我們的體育老師曾經是排球國家隊選手，所以，上體育課他會把我們當選手訓練(我這麼認為啦)，譬如上課前要跑三圈操場(兩百公尺的跑道喔)，做操、托球兩百下，雖然體育老師知道寶利的情形，但仍然要寶利走完，說對他情緒穩定有幫助。但是寶利很討厭走操場，每次遇到上體育課他就慢慢走，所以每次遲到我們都會被體育老師罵。這一次我罵寶利不配合，硬把他拖到操場，體育老師見了非常生氣，認為他純粹偷懶鬧脾氣，所以罰他走操場，寶利吼叫不要，突然全身抖起來，好像乩童發作一樣，撲倒在地上，身體弓起來，竟然口吐白沫...體育老師見狀喊道：「雍熙！快去找護士阿姨來！」第一次見到這種突發狀況，全班都手忙腳亂，十分慌張，我也只能用閃電般的速度，去通知護士阿姨...。

寶利不幸的症狀又增加一項，老實說，每當我抱怨自己不夠聰明，長得不夠高的時候，我總會拿寶利作比較，世界上像寶利這種弱勢族群還很多吧！與其怨天尤人還不如珍惜現在擁有的，我會好好照顧寶利讓他不要受傷害，也希望他上了國中，還有「貼身護衛」保護他。



編者小語：

雍熙小朋友：

你把寶利描述的活靈活現的，好像我們就可以親眼看到有這位併有情緒障礙、重聽及自閉等多重障礙的小朋友一樣。

癲癇朋友必須盡量避免有過大的壓力，因為壓力容易誘發癲癇的發作。壓力分為兩種，有的是來自於心理的壓力，例如心情不好或被老師責罵等等；另外一種是來自身體的壓力，例如工作太疲倦或身體太疲勞了。這些壓力，在癲癇控制不好的時候，都應該要盡量的避免。有一次老師罰寶利走操場，寶利反抗，吼叫不要，接下來就發作了，這就是因為壓力誘發了這個癲癇的發作。

你們的體育老師非常棒，並不會因為寶利有病就對他有特別的待遇，仍然要求寶利和其他的小朋友一樣要走完操場，因為運動不但可以穩定情緒，更可以健身改善體質，這些對癲癇的控制都很有幫助。

社會朋友 | 國小組 佳作

癲癇--生命中的紫色

卓宣初

生命是一張潔白的畫布，我們將生活中的人事物與對未來的期望，填充各種色彩及畫風，可以是樂觀的紅、冷靜的藍，也可以是自暴自棄的黑。癲癇是一抹突如其來的紫色，卻是由警示危險的紅色與憂鬱擔心的藍色組成，給人一種灰暗不明確的感覺。但紫色仍不可或缺，它是暗面中的反光、也可用作強調主體部分，只要我們適當下筆，就能在生命的章節中繪製出精彩作品。

梵谷是一位癲癇患者，他的一生一波三折，只有弟弟西奧不間斷且無私的為他提供經濟資助，經歷與朋友高更的劇烈爭吵後，因病症復發的他割下左耳，一連串失控行為，終於讓他自願前往精神病院治療。儘管如此，梵谷依然努力創作大量繪畫作品，而著名的「星空」正是那時期的代表作，在內心極度不安和精神不穩定下，扭曲短筆觸的產生強烈的動感，讓人看了陶醉其中。雖然梵谷一生一貧如洗且看似疾病纏身，但癲癇也成就梵谷對藝術的獨到之處，造就其不凡的作品。

我的阿公在高齡七十多歲時，常常半夜因不明原因暈倒，醫院仔細檢查後，醫生判定是腦袋過度放電，以致造成「癲癇」。雖不嚴重，只要定期吃藥複診就可以控制了，但阿公擔心影響日常安全，所以不再開車，飲食也加倍小心。一開始阿公有點無奈，不能開車就等於不能隨心所欲行動，但後來轉念一想，搭乘大眾交通工具反而更省錢，坐山友的便車也加深了彼此的情感，再說因為不知道癲癇何時會再次發作，阿公更珍惜自己的身體，早睡早起、清淡少鹽，不知不覺反而更有精神了！

拿起畫筆，揮灑顏料，構築生命的理想大圖，似乎每一步都在我們的掌握中，然而人生總有意外，一不小心顏色暈染，突如其來的紫色癲癇破壞了預期的美感。但生命的畫作並不須追求完美，所以我們不要畏懼排斥癲癇，而是透過了解它來轉念包容，我們仍可以潤飾補救、釋懷接納，讓紫色癲癇調合周圍，反而使畫布更加和諧、襯托生命的堅韌。



編者小語：

宣初小朋友：

你的阿公在 70 歲的時候開始有了癲癇，他擔心影響日常的安全，所以不再開車。這個是睿智的決定。

台灣在兩年前，經過許多醫學專家和交通官員的討論之後，同意開放駕駛執照給控制良好的癲癇朋友們，條件是在兩年當中沒有任何的一次發作，在取得醫生開予之證明書之後，就可以去考駕照了。但是職業駕照還沒有開放，因為職業駕照牽涉到比較多人的生命安全，政府仍然在審慎的研討當中。所以，你阿公的決定是正確的，癲癇在還沒有控制良好之前，開車不但是危險的，同時也是違法的。

社會朋友 | 國小組 佳作

癲癇人

陳姿丞

張○銘叔叔大約在三年前癲癇開始發作。

張叔叔是媽媽國小的同班同學，在他癲癇還沒發作前，每個星期日都會來陪我們打球。有一天，他卻失去聯絡，沒再來陪我們打球。

二零八年八月二十九日，張叔叔在工地辦公室突然昏倒，無意識口吐白沫，被同事 CPR 後緊急送到醫院去。因下巴僵硬，怕牙齒咬著舌頭不放而窒息，所以醫生幫他打肌肉鬆弛劑和開一些藥給他帶回家吃。張叔叔還有一次半夜睡覺時突然發作，早上起來發現嘴巴有好幾個破洞，才知道可能半夜有發作。這次他無法正常進食，讓他整整瘦了十公斤，工作也停擺了。

接下來幾次，叔叔常無意識地癲癇發作。有一次在廟裡昏倒，醒來時已經在長庚醫院裡面做脊髓穿刺、腦電圖檢查（因為醫生怕他有腦膜炎）。九月二十一日在家裡又昏倒了，有撞到頭部，因血流不止被送到柳登奇美醫院，馬上進行開頭顱的手術。開完刀後，在加護病房七天，一般病房也住了七天，確定平安無事後才出院。

二零八年十月七日是最近一次發作日期。叔叔陪他的父母去嘉義長庚醫院回診，為了撿水杯突然間又沒了意識而跌倒，醒來時已躺在加護病房裡。在加護病房住了七天，又做一連串的檢查都很正常。出院後，癲癇的現象就再也沒出現了。

有癲癇的人並不奇怪。其實造成癲癇的因素有很多，是任何人都可能發生的疾病。癲癇可以靠吃藥及複診追蹤、保持適量運動習慣控制下來。叔叔從第一次到現在已經三年多沒發病了，心情也從一開始的恐懼變成現在可以接受癲癇，加上他每年都會固定回診，定期做腦部超音波檢查，所以生活與工作也都恢復得和正常人一樣。

叔叔的經驗讓我十分佩服。因為癲癇一直不斷地發生，但叔叔卻沒有被恐懼給綁住，也沒有被打敗。現在，叔叔終於可以繼續一起和我們

打球了！



編者小語：

姿丞小朋友：

從妳的文章裡面，我們可以清楚地看見張叔叔罹患癲癇的歷程。

的確有癲癇朋友在大發作時，因呼吸短暫停止造成發紺，驚嚇到周圍的人而被施予 CPR 急救。其實這是錯誤的，CPR 應該是給予心肺衰竭或者已經心肺停止的患者，癲癇極罕見會因為發作而導致心肺功能停止的。

通常癲癇大發作，在一兩分鐘之後，自己會停下來，就算發作當中有牙關緊咬，呼吸短暫停止及發紺的情形，但絕對不會發生如妳文中所寫”下巴僵硬，咬著舌頭不放，而醫師必須給予肌肉鬆弛劑”之情形。這一點，妳可能記憶有誤，我們怕造成了讀者的錯誤印象，所以在此提出更正。

社會朋友 | 國小組 佳作

我的酷鄰居

林育陞

我有一個很神秘的鄰居，他是一個在家裡上班的大哥哥，平常鄰居阿姨在市場從事蔬菜販賣，而她的兒子就在家裡理貨幫忙，下午閒來無事的時候就會在院子裡畫畫寫生，看起來來生活過得非常的愉快自在！

有一天媽媽臨時忘記買蔬菜，要我去鄰居阿姨家去買菜，我走進去發現阿姨不在家，就跟正在畫畫的鄰居哥哥說我們需要的蔬菜，鄰居哥哥很好心的幫我們裝箱，然後自告奮勇的要幫我搬回去家裡，當他把箱子搬起來的那一霎那，鄰居哥哥就開始抖動，好像被電到一樣的渾身不自在，我很緊張的問哥哥怎麼了？哥哥沒有理我默默的走到房子裡面，然後拿起藥吃，等哥哥稍微緩一緩之後，問我有沒有嚇到？我說沒有只是不明白為什麼哥哥看起來好像不舒服？

哥哥說因為他有先天性的癲癇疾病，這個疾病不會傳染人，只會在大腦裡面偶爾會有“放電”的作用，像他的情況是比較輕微的，所以癲癇的症狀不會發抖或倒地，所以比較沒有那麼危險，只要按時服藥就可以了，平常的時候就像平常人一樣可以來去自如，做自己想做的事情，所以哥哥要我不要太慌張害怕，把他當一般人看待就可以囉！

哥哥告訴我他有很多癲癇症的病友，時常會因為發病無法找到正職的工作，一方面是怕自己影響到工作配班，另外一方面因為發病突然適合的工作也很少，所以病友們大多數都是在家裡上班，或是兼差兼職做家庭手工，有些人也會在家裡靜養，因人而異每個人情況不一樣，像哥哥就比較幸運可以幫忙家裡的工作，幫忙完之後就可以培養自己的興趣，當一名插畫家在網路上接案子，也是能獲得不少的收入呢！

我聽完哥哥告訴我他人生的故事之後，我突然覺得面對我們不清楚的病友，首先我們要先去認識並且了解，這樣就不會因為對方有疾病而感到害怕，這樣不只可以在病友發病時提供良好的協助，還可以跟他們交心當朋友，這樣不僅可以互相交流，還可以互相認識豐富對方的人生，這樣對他們來說也是一種舒服又自在的交流！

回家的時候我跟媽媽說了鄰居哥哥的事情，媽媽說這世界上不論任何疾病，我們只要正面的去看待及幫助，就能夠舉手之勞為對方度過難關，並且鼓勵我常常去找哥哥玩，一方面可以互相交流畫畫的技術，另一方面可以陪伴哥哥讓他生活能多點趣味及色彩，我聽了感覺這樣很棒，可以認識這麼酷的大哥哥，又可以多交一個好朋友，真是何樂而不為呢！



編者小語：

育陞小朋友：

的確有許多癲癇朋友，因為不定時的發病而無法找到正職的工作，所以許多都是在家裡上班或者做家庭手工。所以，您覺得應該要如何解決這個問題呢？如果癲癇朋友的病情都控制住了，是不是更容易找到工作呢？這個答案並不難猜到，就是找到合適的醫生選擇了合適的藥物，把病情控制住，那前面的這個問題就比較容易解決了。反之，如果一直反反覆覆的癲癇發作，的確會影響到工作的進行，造成公司的困擾，最後終於導致被辭退。所以歸根究底，病情良好的控制是找到工作的不二法門。

社會朋友 | 國中組 第一名

熱愛生命，永不放棄

許名詠

關於癲癇，大家可能對它一無所知，癲癇症又稱腦癲症，是一種神經性疾患，只要一發作，有非常劇烈的症狀，發作可能局部性，也或惡化為全身性，嚴重者還可能會導致死亡，發作時大腦皮層全範圍的放電稱為「整體發作」。具體有引發全身痙攣的整體性強直間代發作（大發作），不伴隨痙攣，而主要是喪失意識失神性發作（小發作）等。另外還有泛肌陣攣性發作、強直發作、脫力發作等。

一般人對於癲癇患者有許多偏見與誤解，這對他們的心理與身體造成重大的傷害。我則不同，因為其實我本身是一位急性淋巴性白血病的患者(A.L.L)，在我四歲時，就得到了白血病，確診的前兩天，我就發燒到四十二度，滿脖子都是紫黑色的斑，本來以為只是發燒而已，可是曾任林口長庚醫院護士的四伯母滿腹狐疑，就跟爸爸說：「這不太對勁，馬上帶他去林口長庚醫院掛急診！」全家為之驚慌失措，爸爸就帶著我搭上了最早的班機--立榮航空的飛機，那也是我人生中第一次翱翔在雲端，感覺如此美妙；只是接下來的狀況讓我墜至谷底，化療時我還掉頭髮，如同電影玩命關頭中的光頭大哥，還因此有了「巨石強森」的稱號，我悲傷的問爸爸：「為什麼？我無法接受！」爸爸說：「雖然巨石強森沒有頭髮，外表卻很強壯；內心也堅強，就跟你一樣！」我被這句話深深的感動，因此我決定抓緊生活中的每分每秒，每天都要好好的生活，也讓如今的我與其他同齡的孩子不同，疾病讓我培養出超齡的心智，能夠同理癲癇孩子的痛苦，並在他們需要的時間伸出援手。

許多人歧視癲癇患者，大多源自他們發作時的症狀；我則不同，小時候因為化療，逼不得已要淚別我的頭髮，而且頭上還開了刀，也裝過引流管(腦室腹腔分流術)，由於我以前很內向，體力也孱弱，所以我經常戴著一頂黑色帽子，蓋住我的小光頭，永遠躲在別人的身後，如同罩上電影《魔戒》中的隱形斗篷，當那沉默不語的小黑帽；雖然我的白血病很痛苦，不過還有比我症狀有天壤之別的，那病情如同四處流竄的鬼魅，完全無法預測，就是「癲癇」，為它們如影隨形，當癲癇的患者一發作，會先倒臥在地上，劇烈的抽搐，還會口吐白沫、尿失禁，有很多人罹患

能自然痊癒的良性癲癇，他們可以不受癲癇魔掌的制約，不用一輩子都在化療和吃藥，如同你我一般，能夠隨心所欲暢享自己的黃金歲月。

從患病前逍遙自在的我；到患病中痛苦煎熬的我；再到痊癒後如釋重負的我，雖然途中花了五年的時間，八次的手術，以及四十九次的轉診、七十次的化療、超過一百五十多次的抽血和打針，關關難過關關過，在親人無怨無悔的陪伴下，醫護人員愛心的治療中，我也熬過來了，對於人生也有了不同的感悟，所以我相信只要有心，任何難關都能克服，最後送給各位癲癇朋友們一句話：只要心向太陽就是希望，讓我們熱愛生命，永不放棄。



編者小語：

名詠同學：

你因為自己罹患了急性淋巴性白血病，受盡了折磨，不但接受了化療，而且腦部也接受過引流管手術，所以你很能夠將心比心，對於癲癇朋友們更能夠比一般人同理他們的心態。

這邊稍微要提一下，你所搜尋到的癲癇資料，使用的並不是我們在台灣常用的名詞。例如，「成體發作」或者「脫力發作」等。這一點編者特別提出來，以免讀者們產生迷惑。

社會朋友 | 國中組 第二名

癲.情.時.光

林昀潔

那是堂依舊沉靜的理化課，一聲「啊...！」劃破了原本僅有振筆疾書抄著筆記的寧靜氛圍，猛一抬頭，同窗好友竟癱躺座椅上，全身滿是掉落的水瓶灑下的水漬，看著點點的水痕，不自覺回想起那天...

猶記得那是個朔風刺骨的靜謐夜晚，我與祖母準備歇息，昏暗的夜晚唯可聽見外頭的鳥兒聲啾啾，溫暖的床被緩緩的帶領我進入夢鄉。忽然間，驚覺床鋪劇烈震動，轉過頭來，發現祖母全身不停的抽搐著，雙唇慘白，頭還不時左右晃動，使我萬分驚惶與錯愕，不知如何是好。祖母全身顫抖約四十多秒，之後便睡去了，確認祖母無外傷後，我便小心翼翼地擺正祖母的身子。翌日，我把事情的原委細細地與父母說，父母聽了，連忙伴祖母去醫院檢查，經醫生謹慎評估，最終得知祖母是因腦栓塞而引起的全身性癲癇，所幸無發生什麼大礙，只要定期複診與服用抗癲癇藥物，便可稍加緩解，我們全家聽完醫生的解釋後才終於放下心中的大石。

自小，因父母事業繁忙，我常住於高齡的祖母家，祖母生活純樸，也常說故事給我聽，教我許多人生的道理，我們的感情十分濃厚。天冷時，我們祖孫倆總會蜷縮於房中的一隅，促膝長談。祖母的手藝很好，常熬香醇濃的雞湯給我補身。當我遭遇挫折時，祖母總是給我安慰，告訴我「面向陽光，陰影就在身後」，但我從沒想過，這樣堅強、這樣給我力量的她會在那霎時毫無反抗的能力，當我看著她顫抖的背影時，竟沒有辦法給她支撐的動力，沒有辦法把一絲陽光帶給她。

經過那次事件後，我開始積極的收集和查詢有關癲癇的知識，查看相關發病的影片以及探討相關領域的國外學術研究等等。了解到癲癇是由於腦細胞在短時間內過度放電，產生暫時的腦功能障礙，國外許多癲癇的教育工作者也拍攝了許多處理突發性發作癲癇患者的教學影片，使我受益良多，並且在影片中發現癲癇發作的形式不盡相同，有的是部分發作，又有的是如祖母般全面發作。

自祖母發作到今日，我時常回去關照祖母，注意祖母有無身體的異樣，並且多陪伴、關心她，讓祖母不要因自己的病情而感到失落。我也會與家人討論我所學習到的知識，並且如何活用這些技巧去幫助癲癇患者，只希冀患者莫因自己的疾病而感到畏懼，畢竟癲癇毫無預警的到來時，是多麼令人措手不及也感到畏懼。

視線回到同學身上，想起了學到的癲癇知識，我要同學們冷靜下來，並且移除束縛物，在旁陪伴著他直到他意識清楚為止。我也了解到，「癲癇」隨時可能發生在我們的生活中，唯有擁有正確的相關知識才可以幫助到他們，也可以更正確的理解他們。

那晚，我獨自倚靠窗檯前，望向點點輝煌的繁星，以及一輪高掛的明月，桌上那本「癲癇季刊」上泛著古銅色的光，似乎指引著我，願有天我能為這領域盡棉薄之力，在癲癇患友無助時，帶來光芒和希望！



編者小語：

昀潔同學：

妳因為祖母罹患了癲癇，因此就開始積極的收集和查詢有關於癲癇的知識、查看相關發病的影片以及探討相關領域的國外學術研究。就妳這個年齡，真的是很令人讚賞的。而且妳運用了這個知識，在班上協助了癲癇發作的同學。

既然妳對癲癇有了初步的了解，那麼編者在這邊再提供妳一點知識，妳祖母是因為腦梗塞中風而引起的癲癇，這種癲癇因為只是影響到大腦的一部分，所以是屬於局部起源的癲癇，但是如果控制不佳，這個局部起源的癲癇放電也會影響整個大腦，造成全身抽搐，這個時候我們稱之為「次發性的全身性癲癇發作」。

社會朋友 | 國中組 第三名

讓孩子們沐浴在愛中

黃思穎

一個矮小瘦弱的身影，看起來弱不禁風，在熙來攘往的人群中穿梭，熹光灑落於他的臉上，看著笑逐顏開的他，心中便有一股暖流緩緩擴散，滾燙發熱，滿足在心中熠熠發光。

猶記得開學的初次見面，老師帶著一位身材瘦弱的男同學走到講台上，向我們介紹：「這是新同學，請大家好好跟他相處。」，同學們的興奮與期待瞬間溢滿整間教室，我朝向瘦小的臉龐端詳了幾秒，發現這位男孩似乎與一般的同學不同，經過朝夕相處，後來我才發現原來這位男孩除了罹患自閉症之外，還有局部癲癇。那天的午餐時間，鐵碗在地板敲擊，發出巨大聲響，同學們紛紛轉頭查看，突然那位男同學已經癱倒在地上，全身僵硬，四肢抽搐，許多同學嚇得驚聲尖叫。情勢危如累卵，他兩眼發白，當時我的腦袋一片混亂，狐疑之間，憶起家人曾經提過，癲癇的成因以及相關注意事項，「不要試圖中止發作」幾個大字浮現心中，我留意觀察同學發作情形，斬釘截鐵大聲地警告同學勿嘲笑、莫驚慌，將窗戶打開保持空氣的流通。我看著他僵硬的軀體，如同孟克名畫〈吶喊〉中那般扭曲的臉，甚是痛苦，直至暈厥，徹底失去意識。醒來，是一臉疲倦，但旁人擔心的情境，早已忘記得一乾二淨。後來班導來了，眼看情況不對勁，便把同學送到醫院去接受治療。

這時我才發現耳熟能詳的疾病，其實正伴隨在你我身邊。經過那次事件之後，我開始了解何謂癲癇。前人俗稱癲癇為「羊癲瘋」，人類的腦袋中有數以萬計的腦細胞，而細胞帶有細微的電流，當細胞活動異常放電，像身體發出亂碼訊息，讓患者抽搐、身體僵硬或是失去意識。世界衛生組織根據調查發現，全球約有五千萬人患有癲癇，癲癇的原因大部分都是遺傳病或是腦部發育不健全。

癲癇的發作主要分成兩大類，一種是全腦性發作，一開始就迅速影響整個腦部的功能；另一種是局部性發作，只有面部、手部或是一些部位會抽搐或是讓人失去知覺。

而對癲癇發作的迷思，其實是因為不正確的觀念。在傳統觀念上，許多人認為癲癇會不自主地顫抖，因此，將毛巾等物體塞入嘴巴使其固定。那麼癲癇患者是否會咬到舌頭呢？根據統計，咬到舌頭的機率只有五分之一，舌頭在躺下時會往內縮，所以不會造成致命的傷害，只是發作時劇烈的症狀，讓旁人懼怕，做出錯誤的判斷，強行將患者的嘴巴塞入物品，可能會讓患者窒息，造成終身的遺憾。

人世間，積非成是、三人成虎的訛誤屢見不鮮，有時候，先入為主的觀念，往往遮蔽了我們的雙眼，回過神來，這些患者其實和我們沒有什麼不同。然而，不幸的是，由於不了解、偏見與歧視，有人仍然排拒癲癇病患。

你知道嗎？驍勇善戰，征服羅馬的凱撒大帝、法國皇帝拿破崙，甚至連創辦諾貝爾獎的諾貝爾也是癲癇患者。但過去嚴峻的症狀也因醫術的進步，癲癇病人在醫師指導下服藥，有百分之八十的病患可獲得良好控制並痊癒。

當我們遇到患有癲癇的朋友們，請放下你的成見。如同子夏所言：「四海之內皆兄弟」，關愛讓我們體會人間溫暖，關愛就如同一張無形的網子，籠罩在世界各個角落、各個國度。魏徵在諫太宗十思疏中寫道：「竭誠則故越為一體；傲物則骨肉為行路」，有一種愛是永恆的；有一種幸福是默默關注的，愛滿人間，人間有情。對我來說：「助人為快樂之本。」當二〇二三年的艷陽劃破黑暗之時，大千世界，紅塵俗世，在無窮的蒼穹與無盡的滄海之間，我們以愛滋養弱勢，溫暖世界，也展現人性寬容，讓看似微不足道的蠟燭火苗永不被外在強風撲滅。

那天，我依舊看著他帶著笑容來到學校，看到他的喜悅，同學們的體諒，充滿了正能量，不斷在心中蔓延，為這個世界陰暗的角落點亮愛的明燈。沒有一首詩歌能讚頌世界上所有的美好，但是愛能滋養世界、放下偏見，使癲癇朋友們能夠走出屬於自己的精彩人生，和快樂並肩而行。



編者小語：

思穎同學：

我們覺得妳非常棒，真的做到了臨危不亂，處變不驚。當班上那位男同學癱倒在地上，全身僵硬，四肢抽搐的時候，許多同學嚇得驚聲尖叫，妳立刻斬釘截鐵地大聲地警告同學勿嘲笑、勿驚慌，這真的是一件很了不起的事情！

妳還能夠搜尋到當癲癇發作的時候咬到舌頭的機率只有 5 分之一，因為躺下的時候舌頭在往內縮，就算咬到也不至於造成致命的傷害。這個是正確的，但的確有部分癲癇朋友在大發作的時候曾咬傷舌頭。如果真的要避免的話，找到合適的醫生使用適當的藥物，將癲癇控制下來，才是最好的預防受傷的方法。

社會朋友 | 國中組 佳作

用愛「癲」覆時「框」

許芯悌

傾聽城市的聲音，在蔚藍的夜空下，分外寂靜，入睡正酣…。

突然間，阿嬤跌坐在地上，她渾身顫抖，蜷縮且雙手緊縮，全身不時冒著冷汗，眼球快速轉動，嘴中呢喃自語，這突發狀況使我不知所措，畢竟是從小無微不至照顧著我的親人，稚嫩的童年時光中，大部分都是她和我相伴相依。看阿嬤持續顫抖的同時，我撥了 119，心中感到萬分恐懼的同時，眼淚瞬間從眼角滑落，彷彿源源不絕的泉水般，害怕阿嬤是不是得了傳染病，且擔心她咬到舌頭，因此腦海中一度閃過一些念頭：「是否該拿毛巾讓阿嬤咬著？是否要強力制止阿嬤不停抖動的身軀？」最終，百感交集的我決定握著她粗糙的雙手，等待救護人員的到來…。

一群專業和經驗豐富的救護人員登時抵達，且順利化解了危機，阿嬤的精神狀況也逐漸得到控制，我們到醫院診斷，得知阿嬤是癲癇症發作，我膽戰心驚的卻步，醫生說：「這是一個遺傳或是腦炎的疾病，呼籲患者應長期遵照醫囑服藥，而不具有傳染性，且發作時勿將患者嘴塞入物品，應要五步驟：移、勿、側、陪、送，只要阿嬤追蹤和定期服藥不必過度擔心。」這一刻，我意識到，不知道何時會癲癇症發作的阿嬤，就如同在茫茫滄海中航行，她的生活好似陷入驚濤駭浪之中，驚惶俄頃間又復風平浪靜。然而我們的心卻如同磐石，亙久不衰，面對飽受驚嚇的阿嬤，既無力又自責的同時，也會花更多時間陪伴和照顧她走過這段艱辛的路程。經過這次治療後，年事已高的阿嬤狀況雖好轉，但因併發其他症狀，行動能力已不如以往自由，不能再與阿嬤出外踏青和享受大自然的氣息，也很難有機會再看見阿嬤的慈祥微笑，我只能盡我所能陪伴著她，就像她在我兒時陪伴著我一樣，珍惜每一分還能與她相處的時光。

一幕幕觸目驚心的畫面映著皎潔的月光如水浮出，映照在她那滄桑的白髮、纖弱的身軀。我在星空下，祈禱永續與她相處的每個甜蜜時光。

須臾，冷汗滑落汗毛，驚醒了睡夢中的我，幸好一切只是一場夢，睡眠惺忪看見阿嬤在為我做早餐，那熟悉的背影深深的烙印在我心中。暖心的早餐淡化了睡夢中的恐懼，我慶幸自己又能重拾幸福的時光。這場夢讓我想更了解癲癇症，我查詢了相關的資料，才發現夢中有過的念頭竟是世人對癲癇症的錯誤理解，其實，癲癇症是可以經由藥物獲得良好控制的，這些患友依然可以在發作後重回正常生活。而我也更加明白，平時應該要更加珍惜與親友相處的時光，雖然無法預知未來，但我可以把握當下，因為只有這樣，那些渴望留存的回憶才能繼續撰寫與收藏。



編者小語：

芯悌同學：

妳的文章寫的很好。造成癲癇的原因，並不只是遺傳或是腦癌而已，還有許許多多的原因。例如小嬰兒出生的時候難產，導致腦部缺氧或者腦部受傷，都是引起癲癇的原因。成年人的腦瘤、腦部外傷，或者老年人的中風等等，也都可以導致癲癇。

社會朋友 | 國中組 佳作

難兄難弟

林品胤

俗話說：「人比人氣死人。」意思是要我們不要被世俗的價值觀牽著走，要做自己！又說：「自己才是最大的敵人。」的確，我的敵人是自己，而且是頑強的敵人，他總是在你脆弱時，變得囂張跋扈，當你正顏厲色時，又怨天尤人滿腹委屈。

我在小學三年級時被診斷出「亞斯伯格」的特質，隨後領有心障手冊至今，父母為了讓我擺脫正規教育的「約束」，讓我千里迢迢地轉學到坪頂國小、桃源國中這些小學校，希望師長不會因為學生擁擠而對我失去耐心，因為地廣人稀而讓我自由奔馳遠離塵囂。有了「心障」這道護身符，確實讓我備受呵護，連同學投躲避球都必須輕輕地，深怕擊壞了這個一知半解的病人。我對她的告白，害得她還必須找輔導室討論如何婉轉地回絕...我的世界好像「楚門世界」的攝影棚，我今日的行程，是他們上學期就開會討論過的。

對一個高智商的資優生而言，有了「亞斯」的加持，我的校園日常無往不利，我的人際關係幾近「無菌」，因此我的耐挫力就越來越弱，直到我遇到明偉(化名)才情緒崩潰雙方槓起來。明偉二年級才轉學進來，身材瘦小臉色死白，完全沒有初來乍到的陌生感，常常兩眼無神的看著我，一個禮拜後，他走過來問我的第一句話就是：「你很強嗎？」與其說問句不如說是否定句。後來，每次小考、段考他都緊追在後，第三名都看不見我們倆的車尾燈了，我感受到隨時被下架的危險。後來探聽才知道，他在原學校曾經校排第一，父母轉學到桃源是希望他別給自己太大的壓力，天啊！什麼時候我校變成養老村了？為了證明我仍是不可取代的戰將，是養老村的過動兒，我台上跟他較勁成績，台下跟他比畫天文地理...，常言道：「敵人的敵人是朋友」，我竟然跟他成為無話不談的朋友了。

二下公訓活動我們學校到OOO隔宿露營，對我而言真是解放日啊！尤其在二次段考後，等於是變相的聚餐郊遊嘛。導師說三餐主辦單位供應，零食消夜自己扛得動的話不限，於是，大夥相約去全聯大採購，還

偷偷藏幾瓶冰火，準備夜遊時來個「舉杯邀明月，對影成三人」，那一夜大伙促膝長談，彼此吐槽暗戀的可憐史，是一個很美很難忘的經驗。然而「物極必反」，隔天清晨升旗，明偉的癲癇發作了，雖然明偉在進來之前我們就被告知，但是大多數人還是沒有親眼目睹癲癇發作的恐怖，不是 CPR 能急救，只能眼睜睜祈求風暴過去。眼見他抽搐、痙攣性的顫抖、眼球反白，口水失控的甩出來，除了驚恐就是難過得熱淚盈眶。

為此，我還去 Google 關於癲癇的知識，心理恨道：這個該死的詛咒，怎麼可以封印在明偉這個瘦小的身軀呢？如果說「亞斯」是把自己關在重重枷鎖裡，「癲癇」就是伺機突破封印的惡靈。未來的日子，我們倆就像難兄難弟一般，彼此監督提醒：遵循醫囑按時服藥，遠離惡魔的果實，努力運動健身，唯有堅持規律的生活，才是最大的強者。



編者小語：

品胤同學：

你現在知道明偉為什麼在露營的第二天癲癇發作嗎？這是因為你們那天晚上大家促膝長談，造成睡眠不足，於是誘發了明偉的發作。加上你們幾位小朋友喝了含酒精飲料的冰火，導致心情更興奮，也因此更睡不著，而加強了癲癇發作的機會。

所以癲癇朋友們必須睡眠充足，不要熬夜，也盡量在晚餐之後避免使用具有興奮的飲料，例如咖啡、酒或茶，也要避免吸菸(會提神)，以免導致失眠而引起發作。

社會朋友 | 國中組 佳作

癲癇路上需要愛

詹家瑤

癲癇，是我們耳熟能詳的疾病之一，大多數人都知道癲癇發病時的症狀-抽搐，也知道是無法自我控制的，但卻很少有人知道，怎麼在病人發作時做出正確的處理方法，不知道病因，更無法想像癲癇的痛苦。

記得大約在半年前，曾在新聞上看過一篇報導，標題上大大的字寫著：「癲」覆再「癲」覆。顧名思義，內容大約在講述一個和我差不多年紀的國中生，在課堂上癲癇發作，原本人際關係和學業都不錯的他，所有人都看好他將來必定大有成就，卻在這次發作時，一切都改變了，發作抽搐時，沒人知道怎麼辦，當時任課的老師也是第一次遇到這種狀況，使得他獨自在那抽搐了一段時間後停下，才趕緊送醫檢查，那名國中生一臉驚恐，卻不是因為抽搐撞斷的牙齒，也不是因為無法控制的抽搐，而是因為身邊同儕的異樣眼光。早在一年前，他就確診癲癇，當時他也是看到同樣的眼光，受到不該有的歧視，才在畢業前半年轉到其他學校，並持續藥物控制，在這次發作後，他的父母也都已經辦好再次搬家、轉學的大小事，同學們都不再對他熱情，反而懼怕，甚至厭惡。

擁有過這種經驗，他轉到鄉下的學校後當然也對自己感到自卑，不會主動與同學交流，成績也一落千丈，對上學這件事感到害怕，但他還不知道，這間學校將會是他癲癇路上的轉捩點。在轉學後一個月，他的教師在課堂上突然提起他癲癇的事，他開始發抖，怕再次看到那夢魘般的冷漠眼神，但這次不同，老師開始講和癲癇有關的知識，同學們也開始安慰他，那是他第一次因為癲癇感到前所未有溫暖，喜極而泣，不再孤獨，不再引癲癇為恥，他與朋友一起，在課堂上更加了解癲癇，度過了最漫長、喜悅的一堂課，在之後重新變回樂觀開朗、積極向上的他。

癲癇是一種疾病，一種無法控制的疾病，病沒有錯，患病的國中生更沒有錯，他不應該面對因癲癇而投來的異樣眼光，可以因為沒看過疾病而害怕，但要知道當事人比你更害怕，也要知道處理方法，給予他更多的關愛，在如今的社會，太多的病痛我們不知如何應對，太多的冷漠和無知瀰漫著整個社會，是時候摘下有色眼鏡，以同理心觀看這些病痛，

還需要政府和民間組織將應對知識廣泛傳播到各地，這個世界需要的不是歧視、冷漠，是愛。



編者小語：

家瑀同學：

台灣癲癇醫學會和台灣兒童伊比力斯協會從三十多年前就開始到全台灣的各個國中及國小，對全校的教職員工做癲癇教育演講，目的就是希望全校的老師們都能夠知道癲癇是怎麼一回事，也都能夠知道當癲癇發作的時候應該怎麼樣處理。此外，這兩個學會每一年也都會對全台灣的護理人員和校護做類似的癲癇教育。

如果您知道什麼學校還沒有和這兩個學會聯絡過，請主動上網和這兩個學會聯絡。收到通知後，學會將派出專業的醫生免費到學校給全校老師們講授什麼是癲癇以及緊急的處理方式。

社會朋友 | 國中組 佳作

他不怪，他是我表弟

許樂淇

小我四歲的表弟，平時活潑好動，老是靜不下來，但就在那一天，原本我們幾個小孩一起玩躲貓貓，玩得正起勁，表弟突然倒下，四肢不斷抽搐。起先我們還以為他是逃避遊戲懲罰，故意裝死嚇我們，但下一秒我直覺不對勁，趕緊呼叫身旁的大人們來處理。大約持續了一分鐘，表弟四肢抽搐才停下來，逐漸恢復意識，可是他完全不知自己發生了什麼事。而我永遠忘不了那一幕，外婆哭得好傷心，以為她的金孫中邪了。這是我初次聽聞癲癇這個病症。

接下來有一段日子，舅舅和舅媽密集往返澎湖和臺北，為的就是帶表弟就醫。在各項檢查之後，確定表弟是癲癇患者，需要定時服藥並且回診追蹤，舅媽非常擔心，傷心難過了許久。親屬之間也籠罩著層層低氣壓，深怕表弟若再次發作，會不會連命都沒了。

在表弟上小學一年級之後，有一次因為感冒引起上呼吸道感染，促使癲癇發作。這次發作是在上課期間，同學們以為他得了什麼怪病，不敢接近他，甚至有家長表明，希望他能轉學離開，原本已經很難過的舅媽更加悲慟。

其實患有癲癇仍可過正常人的生活，正常參與活動，成為獨立自主的人。無奈有些人不懂，對患者差異看待，抱持歧視與偏見，這對患者來說，比身體的病痛更痛。

現在我的表弟小學三年級了，舅舅和舅媽的情緒已經從傷心恐懼，慢慢轉為鎮定與陪伴。當我陪在表弟身旁時，我也知道正確的處理步驟是「移、勿、側、陪、送」。希望表弟未來的日子，平安健康，勇敢活出自己的人生。



編者小語：

樂淇同學：

你的文章裡說到，多年來舅舅和舅媽必須密集往返澎湖和台北帶表弟就醫，我們猜測這些往返都是靠搭乘飛機，這是一筆可觀的開銷。試想，如果澎湖地區也有合適的醫院或者有能力治療癲癇的醫生駐診，那對於澎湖地區的居民將是一個莫大的福音，舅舅和舅媽就不再如此的辛苦了，也可以省下諾大的交通費，但這點則有待政府和有心人的努力了。

其次，表弟因為在上課的期間發病，有家長表明希望他能夠轉學離開。此事如果發生在幾十年前，我們都可以體會，因為當時民智未開，大家對於癲癇都不了解，因此會恐懼害怕。但是現在已經是個資訊唾手可得的時代，人們的教育水準已經大幅的提升，竟然還有家長會對癲癇發生這種誤解。可能是我們的努力不夠，還沒有把癲癇的知識更普及給社會上的每一個人。

社會朋友 | 高中組 第一名

正義使者

白昀禾

正義是我小學的同學，名字叫正義，但身體瘦小，皮膚黝黑，在世俗的眼光下，他絕不可能是人如其名，是正義的化身。可是事實上，他就是人如其名，就是班上的正義使者，不畏強權、愛打抱不平。我跟正義既是同學也是鄰居，當然肯定也是玩伴。除了各自回家吃飯睡覺之外，幾乎都是膩在一起，玩在一起。會跟他成為死黨的原因也是很特別，某一年聖誕節，學校參加全鄉舉辦的遊行活動，我們同年級四個班，必須組成一個遊行樂隊！除了吹直笛之外，還需要有人打鼓！小孩嘛！誰要吹直笛啊？當然是要打鼓比較有趣也比較酷對吧？但是鼓就只有10個，全年級同學有一百六十幾個人，超過一半以上的同學都搶著想要打鼓！而正義就是這麼厲害，除了自己搶了一個，也幫我搶到一個。哈哈...讓我在遊行隊伍中有酷到，就這樣我們就變成死黨。

可能是因為身體瘦小吧？所以正義看起來，頭大如斗、眼如銅鈴，平常話不多，但維護正義時，不僅張目怒視對方，斥責同學還能聲如洪鐘。老實講，他那樣子真的太像外星人，看了只是會讓人覺得好笑，根本沒有人會怕他、會理他。但是正義維護正義的信心始終如一。或許是這種強硬的個性，班上一些調皮的同學，特別愛欺侮他，愛惹他生氣！但最後結果總是正義張目怒視對方，斥責同學，然後就只是這樣！因為打從小一開始，老師總是特別叮嚀大家，要照顧正義，注意正義！正義有甚麼狀況都要盡快通知老師。同學們當然是會遵從老師交代，包括這批調皮的同學，但我們始終不明白，老師為什麼特別照顧正義、關心正義？鄉下小學，校園裡遊戲設施不多，全校就只有四個鞦韆，所以每到下課時間，全校所有小朋友都會搶著衝往位於操場邊的四個鞦韆，但是小一的教室是位於地勢最高、離鞦韆最遠的地方！要搶到鞦韆真的要很拚。正義當然也想玩啊！一天下課，正義真的就卯起來往操場衝，然後剛踏出教室沒幾步，在階梯往操場的最高點，突然像洩了氣的氣球，直接癱倒！整個臉往地上趴，褲子也因為尿失禁濕了一大片。同學們嚇了一大跳，全部都圍向正義，只見正義張大眼睛，流著眼淚嘴巴吐著泡泡！然後什麼話都沒說。大家一直問著正義，有沒有怎樣？另外一群人則趕緊通知

老師。誰也不知道是怎麼一回事。這次事件後，雖然我基於好奇，也問過正義，你那天到底是怎麼了？你這樣直接從階梯上摔下來，有沒有事啊？但是正義就是眼睛張得大大的，然後微笑看著我，甚麼話也沒說。這是正義第一次在大家面前暈倒，其實我也不清楚該不該用暈倒來形容，因為正義癱倒後，眼睛是睜開的，跟我從電視上看到的暈倒，顯然是不一樣。然後接下第二次、第三次...同學也慢慢了解！老師叮嚀大家，要照顧正義的真正原因了。

小二暑假前，學期最後一週上課，下課休息時間，無意間聽到班上那群頑皮同學，正在商量放學後要怎麼整正義!! 我心想，可憐的正義，大概又會跟他們爭得臉紅脖子粗了吧？其實我內心也是天人交戰！腦海中一直在想，我是不是該想個辦法幫幫正義啊？放學降旗典禮結束，排好路隊準備回家，那幾位預謀想戲弄正義的同學，故意在正義面前表演正義癱倒的動作，這舉動果然惹怒正義，正義不僅是張目怒視，因為感到委屈，眼淚也潸然流下。這群同學顯然還是不放過正義，表演一次不夠，又再表演第二次，這次正義緊握雙拳，直接丟下書包，往那群同學衝過去！然後下一秒，正義就直接癱倒。我們學校是蓋在山坡上，放學時大家集合在操場降旗，降旗結束直接排路隊，沿著又高又長的階梯出校門。而正義癱倒的位置，剛好就是在階梯的最高點，癱倒後，又往山下滾了好幾階！這下子就沒那麼幸運了，全身擦傷那是當然的，額頭還撞破一個大洞，真的就這樣暈了過去。再次見到正義，學校已經開始放暑假了。因為正義摔傷，所以老師要我幫忙將學校發的暑假作業拿給正義，所以我去了他家，這是我第一次到正義家，也是第一次見到正義的爸爸。『家』！人家說有爸爸有媽媽在的地方就是家。但我不確定我去的那個地方到底算不算家？正義的家，其實就只是橋樑下河堤邊，用數片板模圍起來的一個簡單居住空間，既沒水也沒電。晚上呢！就是用蠟燭照明，家的旁邊就是溪，水倒是不虞匱乏。河堤邊用磚頭簡單架起的爐子，就是他家的廚房，住溪邊除了有源源不絕的水外，還有許多漂流木可以撿，所以連煮飯燒水的柴火也都沒問題。正義看到我，一樣是瞪大眼睛，嘴角微微上揚啥也沒說。倒是正義的爸爸再三地稱讚我、感謝我！說我是正義學校最好的同學，正義回家開口閉口提學校的事，當中一定會說到我。而我也是在這一天由正義爸爸口中知道正義罹患疾病，癲癇症狀就是疾病所造成的。正義沒有媽媽，是當天到他家後，我才知道的，現在想起來還真的是心酸難過啊！正義的爸爸是個榮民伯伯，我猜想大概八十歲吧？跟我阿公差不多年紀。見到伯伯，跟伯伯問聲好！伯伯的表情，似乎是覺得不可思議，因為從來就沒有小朋友到他們家過，而我是

第一位。伯伯很客氣的跟我說，謝謝你願意跟正義交朋友，他很高興！也不曉得是不是開心過了頭？伯伯不僅跟我說了他在大陸打日本鬼子、打共匪的故事，最後更是加碼演出，敞開心房，跟我聊起他被人騙婚騙錢的糗事。劇情是不是跟電影老莫的第二個春天很像？也是因為伯伯透露，我才知道正義是伯伯在路邊撿到的小孩，所以伯伯也不知道正義的媽媽是誰？因為伯伯在台灣沒結婚，所以就領養了正義。很不真實、很戲劇化對吧？...這簡直就是八點檔連續劇才有的劇情，竟然就活生生的在我眼前上演。正義的身世，未免也太悲慘了吧！或許是了解他的身世，從那時候開始，我就特別關注正義，只要出去玩，總是會想辦法帶著他，跟正義感情越來越好。經過摔破頭事件後，同學們也不敢再戲弄正義。當然啦，正義一樣是時不時的就癲癇發作，然後呢！我就會幫忙抬正義到學校醫護室，讓他躺著恢復，然後幫他換衣褲、擦拭臉上的髒汙。小學生能做的，應該就是這樣。每隔一兩周，也會跟著他一起回他河堤邊橋底下的家。直到小學畢業～

小學畢業，我們舉家搬離鄉下！跟正義見面的機會也變少，從同學口中得知，正義沒有繼續升學。其實我也知道，正義的爸爸那麼老了，哪有能力繼續供正義念書！再加上正義癲癇發作的次數也越加頻繁，上學對他來說就是一種冒險。其實伯伯更擔心的是，他年紀大，萬一他哪天走了，正義一個人要怎麼辦？誰可以照顧他？對啊！怎麼辦啊？小學剛畢業的我，其實也是莫可奈何啊！！國三考完升學考試，趁高中開學前，特地回鄉下探望正義，發現伯伯開始在教聰明開【鐵牛】！鐵牛這種拼裝車，在鄉下很常見，這車一直是伯伯謀生的重要工具，也不知道伯伯是怎麼想的？或許是太急太害怕沒人照顧正義？於是想死馬當活馬醫，竟然開始教正義開鐵牛車！說也奇怪，看起來瘦小，不太說話的正義。開起相對龐大的鐵牛車，竟然有模有樣，非常的熟練！或許是老天爺賞口飯吃，給了正義這份特有的謀生技能。看到伯伯坐在鐵牛車副駕駛座，陪著正義學開鐵牛！雖然滿臉皺紋，但卻是洋溢著的滿滿笑意與驕傲！我想伯伯應該是打從心底，替正義感到開心吧！？伯伯在車上，跟遠遠站在路邊的我，笑了笑也揮揮手。這也是我最後一次見到正義跟伯伯....。

高一暑假，再去找正義，小學同學跟我說，正義跟伯伯都已經過世！約莫半年前，正義跟伯伯開著鐵牛車，協助農民搬運秧苗，然後整個鐵牛車連人都翻覆到農田旁的灌溉溝圳，等到有人經過發現，正義跟伯伯早已氣絕多時。警察調查猜測，可能是正義開鐵牛車時，癲癇發作！然後伯伯也反應不及，所以兩人跟鐵牛車才翻覆掉進溝圳溺斃。初聞這個消

息，心頭一縮！腦海年少回憶走馬燈轉啊轉的！唉~也好！正義苦命磨難的一生，跟著也是苦命的父親一起歸往西方極樂，無病無痛，也許這就是老天最好的安排吧。



編者小語：

昀禾同學：

真是一篇精彩的文章，把正義寫得栩栩如生，好像就站在我們面前一樣，一個充滿了正義感的小傢伙。對於正義爸爸的描述，一位充滿了愛心的老榮民伯伯，也是相當的生動。令人難過的結局，也反映出了社會殘酷的另一面。如果社會能夠適時地對正義和他父親伸出援手，他將不至於在小小的年齡就要學開鐵牛車，後來還鐵牛車翻覆而斷送了他尚未來得及成長的生命。

社會朋友 | 高中組 第二名

一期一會

李宥霖

街道上滿掛著的國旗，隨秋意涼風輕輕飄揚，這是十月獨有的風景。今天我們國三畢業後大家一起邀約返回國中，看著熟悉的制服，看著稚嫩的學弟妹，我不禁昂首大步邁進校門，現在我也是學長了。一看到國中三年的同學，一下子國中時的回憶都回來了，曾經我們在泳池賽道爭冠，在籃球場上打球、傳球、灌籃，點點滴滴都是我們年少驕傲的靈魂，我滿懷期待跟國中三年同窗訴說著狂妄的青春，以及新奇的高中(職)生活。

我不由得想起國中新生訓練第二天，學校規定要開始穿制服，在我走進班上時還沒幾個人到，我看到一個同學望向窗外時顯出憂鬱，讓我不由得跟他攀談聊天起來。初次見面，兩人都如此靦腆，不熟識卻如此熟悉，總有聊不完的話題，從認識、開始的每一天就像打了興奮劑，而他就是我國中最好的朋友-小天，又號電神。

電神來了！口中的電神小天，國中跟我們組隊團戰打遊戲，我們平日晚上七點過後，會在群組約戰，在藍色螢幕前奮勇殺敵，彎繞、閃避、碰撞，在戰場上東西亂竄，砲彈一顆一顆被我們拋在腦後，直到解開所有在線獎盃。在遊戲中小天是英勇的戰神，在現實生活中小天也是獨特的同學。

小天總是獨特的，在我們之中他總是顯得成熟，有自己的見解，雖然他是班上年齡最小的。國中時的我必須在田徑場乘風，必須在泳池破浪，每天都是青春洋溢的汗水，無處聲張，無處安放。而小天卻是唯一沒有跟著我們一起瘋的人，他會在球場邊給我們打氣。我問著小天，他說因為身體不舒服，後來在師長私下跟我們說小天因為癲癇，太過激烈的運動要有所注意。

因為小天的特殊情況，學校護理師阿姨有跟我們班上進行癲癇衛生教育，除非癲癇患者因特殊狀況且醫師建議不可參與某項運動外，原則上可盡量讓小天參與學校活動，正常學校活動，除讓小天身心發展正常

外，有時可幫助減少發作次數，而我們也歡迎小天加入大家日常活動之中。

直到有一次班級活動時，原在場邊的小天在熱鬧氛圍下想要加入我們，可能是場面太過活絡小天運動太過激烈，突然他面部扭曲，身體不停抽筋。小天是癲癇症發作了嗎？我們想起護理師阿姨說過，萬一遇到癲癇發作，絕不可以往患者嘴裡塞東西，除非發作時間持續達5至10分鐘才要送醫，不然不需提供任何急救措施。班長立刻找護理師阿姨，我們則陪著小天度過秒如年的時刻。

小天癲癇發作過後，小天爸媽當天來學校跟師長說小天的癲癇，小天爸媽也感謝我們這班的好同學們。而在那次小天癲癇發作過後，他私下跟我說像個枷鎖，束縛住了手腳，他不得不按時吃藥，按時作息，雖然不能做激烈運動，而他卻在電腦領域自由自在，小天會在我們的LINE群組分享電腦心得，他所經營的臉書和IG也會整理癲癇小知識。國中的電腦課他用力學習，比國中會考科目還認真，他自學Minecraft, Python寫程式解決問題，也參加機器人競賽，而被我們當為大神，大家都稱為電神。畢業典禮時，我們在小天號召下用Minecraft一磚一瓦拼出我們生活三年的國中，雖然國三因為疫情關係，我們被迫採用線上遠距上課，無法面對面學習，而我們的心都在一起。

我們年輕的面容在國中教育會考後顯得憔悴，不覺結果出爐，一瞬間抉擇的日子就來了。要念高中呢？還是念高職呢？而我們多數人好像就在等這個問題，問出答案了，此後就決定每個人未來人生走向。而小天，又給了我們大家一個獨特的選擇，他要唸高工的資訊科，我們都好奇他的選擇。他直指未來的生涯規劃，之後念科技大學，再念研究所進修專業。

今日的我們，不再是風飄雨急的國中生，而是春風拂面的高中(職)生。我看著走來的小天，仍是一派斯文，想起他平日在臉書跟IG分享機器人實戰經驗，對於初期的摸索、試錯，到後面的運用自如，都不吝分享他的心路歷程，因為他無私分享，甚至幫忙解決糾結許久的難題，因此有些未曾謀面的人還成為他的粉絲。

走廊旁樹的落葉緩緩落下，在陽光照耀下像是輕盈的金幣，國三畢業後大家一起相聚，大夥在不同地方彼此的心不遠距，大家和國中三年班導師留下大合照，我寫下「一期一會」留下紀念，這時我在高中所選修的日文派上用場。

「一期一會是什麼意思呢？」小天一臉疑惑的樣子。

「『一期一會』（いちごいちえ）是一個源於日本茶道的成語，意思是在茶會時領悟到這次相會無法重來，『一期』指的是人的一生，『一會』是一輩子只有一次的相會。」

當下的時光不會再來，然而，我們是國中好同學，也會是一輩子好朋友，小天和我，這些人生的故事仍在繼續。



編者小語：

宥霖同學：

好個一期一會。人的一生裡，許多相會的確一輩子只有一次，錯過了就再也不會擁有了。

因為小天罹患了癲癇，所以學校的護理師阿姨曾經跟你們班上進行過癲癇衛生教育，跟你們分享正確的癲癇觀念，此舉不但可以協助小天順利地完成中學三年的學業，也可以讓老師和他的家長沒有太多的後顧之憂，因為必要時你們隨時可以對小天伸出援手。這位護理師阿姨真的很值得誇讚。

又，護理師阿姨說，除非醫生建議不可以參與的某些運動之外，原則上可以盡量讓癲癇小朋友參與學校活動，因為正常的學校活動可以讓小朋友身心發展正常，健康的身體也可以幫助減少發作的次數。這些都是照顧癲癇小朋友時重要的正確觀念，千萬不可過度保護與溺愛，反而愛之反而害之。

社會朋友 | 高中組 第三名

紫色癲癇，關懷無限

蔡宜君

抱歉，來遲了。

支離破碎的心如一片片紙屑散落滿地。哈啾！刺骨的寒風隨著冷箭攻向我的耳膜，一句句惡言植入人們大腦中，將癲癇徹底污名化。

「團圓啦！」這是一次過年回家鄉，一年一度全家人大圍爐的日子，屋內瀰漫著美滿和諧。但是好景不常，一句「來人啊！」頃刻間，屋內溫暖降到冰點，呈現在我眼前的竟是被壓制在地，身上被貼滿符咒的表弟，我的瞳孔不自覺無限放大，心臟彷彿被電擊，看著他口吐白沫，我止不住顫抖著，內心無限個疑問浮現出來，可耳邊聽到的只有把他視為怪物的話語。他真的像大家所說的「中邪」了嗎？我...無法得知。

經過不到五分鐘的時間，沒想到他這麼快就恢復正常了，但長輩們一直以為是符咒的力量，我卻不這麼認為。而這個過年的小插曲，成了掩埋在我記憶中的結。每年節日回家鄉，我都特別在意這位被全家唾棄的表弟，他總是把自己的情緒隱藏起來，漸漸地越來越孤僻，角落好像才是他唯一的生存之地般，他的頭頂永遠只有憂鬱的烏雲籠罩。我該如何幫助他呢？

就在去年，鋪天蓋地的大新聞中，除了知道著名饒舌歌手與世長辭之外，還發現這位歌手患有「癲癇」。穿越重重迷霧，結總算被解開，我的好奇心一顆顆跳出來，腦中賣力地輸入正確的癲癇觀念。雖然我只有微不足道的力量，但我還是想盡我所能，就像是那位發起紫色癲癇日的女孩，是她讓我知道憂愁可以化為力量，他們也有能力在平凡人中脫穎而出，成為令人嘆為觀止的存在。或許我可以和表弟一起分享生活、一起玩得也不亦樂乎，我想讓他知道他是值得被愛的，他永遠不是一個人，他是我們的家人。

背起行囊，我已蓄勢待發，回到家鄉後，我開始向全家人宣導「三不二要」原則，打破他們對癲癇的迷思，其實癲癇並不可怕，他們只是

腦內不小心漏電了，很多偉人也曾飽受癲癇的折磨，但他們的星光大道也沒有因此被雷電阻擋，反而化危機為轉機，更加勇敢綻放生命的光彩。

「嘖！歡迎回家」紫色的彩帶，落在他的身上，一抬頭紫絲帶佈滿整個房子，家人們全都穿著薰衣草顏色的衣服迎接他，三月二十六號紫色癲癇日，是我為他準備的第一場驚喜，雖然他除了潸然淚下，一句話也沒有說，但他送給我的擁抱，讓我深深感受到無盡的愛盡在不言中，滴在心中的淚一定能泛起悅耳的漣漪，希望有天他冰凍的心房能被熱情的關懷而融化。

「爆炸聲中一歲除，春風送暖入屠蘇」新的一年，家家戶戶張燈結綵，告別過去的不愉快，時間總算沖淡了一切，而現在的他眼神裡有無限顆充滿希望的星星。這才是真正的團聚啊！我看著一束束煙火，和我的心願一起衝上雲霄，落入世間每個角落，我相信這份擁抱伊比力斯的愛，一定可以在角落中溫暖到他們。

那天他對我說：「謝謝你們對我的不特別」我覺得關懷伊比力斯朋友們，從來不需要什麼特別的照顧，只需要停留下來，牽起對方的手，一起堅強地奔向未來，就足夠。

相信彼此，請你們記得被愛是有意義的。



編者小語：

宜君同學：

你非常棒，你可能是台灣第一位非醫護人員自行舉辦紫色癲癇日的民眾了。

第一次全球紫色癲癇日是在2008年3月26日，由加拿大一位九歲的小女孩凱西梅根所呼籲創建出來的。到現在每一年全世界各地都會在紫色癲癇日舉辦癲癇活動，來呼籲社會大眾重視癲癇這個病，同時也給予癲癇朋友適當的關懷與協助。

在台灣，我們也舉辦過許多次紫色癲癇日的活動，讓參與的大小朋友們都戴上紫色的頭巾，或者所有的刊物和演講場地的佈置也全部都是採用紫色的色調。

更值得稱許的地方，是你勇敢地打破家人對癲癇的迷思，對家人宣導正確的癲癇理念，把愛帶給了你的表弟，讓他對人生重燃熱情與希望。

社會朋友 | 高中組 第三名

癲覆自我，癩露光芒

王梓潔

在一片吵鬧及歡笑聲中，有個穿著整齊的制服，綁著高馬尾，戴著圓框眼鏡的女孩，待在座位上不發一語，在人群中，我一眼便注意到了她。

那天是開學日，下課時大家都離開座位去交朋友，不過她卻靜靜的待在座位上看書，彷彿與世隔絕，沈浸在自己的世外桃源當中。我出於好奇，便走向她：「妳看的是什麼書呀？」，這一句話便成了我們友誼的開端，她開始滔滔不絕的與我分享…

她的成績很優秀，每次考試總是名列前茅，於是每當我碰到難題，她就像我的家教老師一般，不厭其煩、耐心的給我講解題目。就是在這樣日復一日的日子裡，我們漸漸成為最要好的好友，一起上下學，一起進步，共同成長。某天體育課，到了桌球室後才發現我們忘了帶球拍，並請求老師同意回教室拿球拍，回到空蕩蕩的教室後，她突然全身抽搐、不自主喊叫，整個人都倒在地板上，有如鳥兒意外從高樹墜落，在草皮上不停的揮舞翅膀，垂死掙扎的模樣。

正當我慌張不知所措的同時，忽然靈光一閃，想起某天放學時，她將罹患癲癇這麼私密的疾病告訴我，當天回家，我便上網了解相關的資訊，例如癲癇發作的時間大概是數十秒到數分鐘，倘若我再跑去叫老師肯定為時已晚，遇到患有癲癇的朋友發病時，當務之急就是移開周遭的尖銳物品，避免抽搐時撞傷，以及不要強力約束抖動的肢體，並扶以側臥姿勢，以免被口水嗆到，若是患者牙齒緊閉也千萬不要撬開牙關等等。在緊急狀況下果然派上用場了！

正當我移開她周圍的課桌椅時，她已慢慢的站起來，若無其事的恢復以往的模樣，彷彿早已習慣這隨時發作的身軀，隨後一臉愧疚向我道歉：「對不起…嚇到妳了吧？謝謝妳幫我移開危險物品。」那是我第一次眼睜睜看著身邊的朋友癲癇發作，沒想到癲癇原來離我們這麼近，但因為有事先做好功課：身旁的人癲癇發作妥當的處置方式，也使我臨危不

亂。

隔了數個月後，學校佈告欄張貼了一張「校內國語演說比賽」，我看見她目不轉睛的盯著報名表，眼神閃耀著藏不住的光芒，但卻遲遲不拿取報名表，我便問：「怎麼了嗎？為什麼妳不報名？」，她才告訴我，國中時，她對演說相當有興趣，也參與了無數比賽，是老師們眼中的演說高手，卻在國中生涯的最後一場國語演說過程中癲癇發作，她認為她辜負了培訓老師的心力、旁人的期待，往後便不敢參加任何比賽，害怕從前宛如惡夢的那一天再次上演，在內心深處形成始終無法抹去的陰影。

為了讓她勇敢追尋自己的夢想，克服曾經的陰影，我不斷地鼓舞著她，「不要害怕失敗，即使摔了一跤，也能抓回一把沙！」經過我一番勸說，她總算願意在報名表上簽上大名，為自己的熱愛再勇敢一次！後來的那段日子裡，她很努力的學習，盼望能彌補過去的遺憾。「老天爺不會辜負努力的人。」，她終在校內賽拔得頭籌，並通過了全縣的選拔，站上全國舞台，她越來越有自信，不再因旁人眼光而否定自己，看到她站在舞台上閃閃發光的模樣，身為陪伴她一路走來的好友，能理解她一路走來的艱辛，也發自內心的替她感到驕傲！

我們無法體會患有癲癇的病友他們發病時內心的徬徨不安，每天都要扛著心裡的恐懼和焦慮，挺著隨時可能發病的身軀，面臨發病時的無力感，但我們可以盡其所能幫助他們，具備基礎的癲癇常識，多學一點，就有機會在危機發生時多救一個人，並且不用刻意以異樣眼光看待他們，其實他們就跟正常人一樣，而且癲癇屬於腦部性非傳染疾病，並不會因為上前協助而導致感染，只要以正常的心態和他們相處就好。

最後，我想對罹患癲癇的病友們說：「不要畏懼旁人的目光，只要心中有夢想，就要勇敢的大步邁進。」，知名演員卓別林曾說過：「如果你總是低著頭，那麼你永遠無法看見彩虹。」我相信隨著醫療常識愈普及，大家知識水準愈來愈高，加上協會眾人的努力推廣，大家必定可以一起攜手打造出友善和諧的社會，終能「顛覆自我，顯露光芒！」。



編者小語：

梓潔同學：

你的文章寫得非常好，你引用卓別林的話「如果你總是低著頭，那麼你永遠無法看見彩虹」。希望這句話能夠鼓勵所有的癲癇朋友，努力追求自己人生的目標。

又，你也充分的做到了學以致用。你曾經上網了解癲癇的相關資訊，因此當你的朋友在發作的時候，你知道最正確的處理方式，印證了「知識就是力量」這句話！

社會朋友 | 高中組 佳作

我與癲癇的第一次相遇

陳叡蓁

自家是經營安養場所的，所以我的生活中，不免會和各類長輩接觸，和院中的長輩們玩在一起也是再正常不過的事情。也因為這樣特殊的環境，使得我的成長故事中總是有他們的身影存在。

而其中有個爺爺格外令我印象深刻，據母親所言，他曾出過車禍，重擊腦部，因此開刀治療，但也在手術後留下了後遺症——癲癇。但幾個月下來，在我看來，他總是充滿活力，似乎沒有任何病痛，會和一般老人一樣的日常生活，還會在曬衣場幫忙曬衣服、在柏油廣場上打太極，聽著他那年代的音樂。而他见到我時也總是帶著和藹的笑容，會陪我聊上幾句，給我幾顆糖果。

四年前的那個夏天，是我和癲癇的第一次相遇。那天天氣算不上好，鄰近中午，夏天本該耀眼的太陽卻被蒙上厚重的雲層。我如往常一般，在院中與爺爺奶奶們聊天玩耍，而那位爺爺也如往日一般在柏油廣場上打著太極，一切都和往常無異，如此平靜。我剛和長輩們告別，突然的一聲巨響，是物體衝擊地板的聲音。被聲響吸引的我轉過身，看見那位爺爺癱倒在地，四肢不停的抽搐、揮舞，雙眼發白，而他受到撞擊的部位仍不停的流著鮮血。我被眼前的畫面震懾住了，我沒有呼救，也沒有尖叫，只是站在原地，最終什麼都沒有做。只記得後來看見爸媽對著那位爺爺動作，再後來，便是看見爺爺被送上救護車。

那段時間的我特別封閉，不僅安靜了下來，總是一回家便躲在房間裡，而我的母親發現我幾個月來的狀態不尋常，找了個時間與我談心，我也將幾天累積的心事娓娓道來。其實我在那件事過後，一直對當時的反應感到後悔，總覺得是不是當時自己呼救了或是早點注意到那位爺爺的狀況，他是不是就不會跌倒在地、甚至是流血抽搐。而媽媽的回應這是這樣的：「你不用自責，也不用對癲癇感到害怕，癲癇只是腦波異常放電而已，會流血只是因為腦部受到撞擊。但我希望你記住，下次看到癲癇患者發作時，主動上前幫忙，如果覺得緊張的話，尋找一下旁邊的大人協助。但如果患者抽搐超過五分鐘那你就必須直接打 119 叫救護

車…」媽媽當時和我補充了許多關於癲癇的知識、急救方法，讓我了解癲癇真正的發作原理，我也認真聆聽，並努力將他們記下來，不希望再看到事故重蹈覆轍。

那年的夏天對我來說是特別的，在那天之前，癲癇兩個字對我來說只是健康課本上的一種病徵而已，從沒想過自己會親眼見識到癲癇發作的過程。我從爺爺身上看見了不同於普通人的堅韌與辛苦。爺爺其實已經年過八十了，罹患癲癇，年老的他必須冒著身體受傷的風險，努力維持生活。那次事件後，不僅改變了我對癲癇患者的看法，更讓我了解癲癇其實並不可怕，只要平時吃藥、避開可能引起發病的風險因素，就能夠控制癲癇，讓癲癇不影響日常活動。如果大家身邊有癲癇患者請不要帶著異樣眼光去看待看他們，癲癇患者和我們並沒有任何殊異，而且想必他們也不是自願罹患癲癇的，因此我們一定要在他們需要幫助的時候主動伸出援手，給予支持與協助。



編者小語：

叡蓁同學：

人的腦部非常脆弱，如果受了傷害，就可能留下癲癇的後遺症，這個傷害有可能發生在生產的過程當中，例如臍帶繞頸造成缺氧，或者感染腦炎腦膜炎之後，或者頭部外傷、長了腫瘤及中風等等，都可以導致腦部的傷害而留下癲癇這個後遺症。

你文章裡面的爺爺，就是因為出了車禍，導致腦部傷害，而造成癲癇。如果控制不好的時候，就有可能跟妳文中描述的一樣，變成全身性的大發作，四肢抽搐、眼睛上吊。但這些因車禍頭部外傷之後引發的癲癇，只要找到合適的醫生採用適合的藥物，絕大部分都可以獲得良好控制。

社會朋友 | 高中組 佳作

別哭了！愛要及時

李宜儒

「人無千日好，花無百日紅」，世事難料是從古至今不變的道理。人生有如一場冒險的旅程，這趟旅程也許會有阻撓的巨石，也許也會有幫助前行的推手。一路上有波瀾壯闊的美景，有姹紫嫣紅的瑰麗，但也會有顛簸不平的崎嶇。

母親曾說過，令她最難忘的人是她的小學李同學，因為他是失去自由的人，才會做出「非自願的舉動」，她說這是癲癇。不知何時發病，

不知何時做出身不由己的舉動，這是同時傷害肉體與心靈的疾病。母親說，她們那時代都不會歧視同學有「怪毛病」，反而會在同學突然發作時，會同心協力幫忙處理和照顧，像是每次都拿筷子給他咬著。我很好奇的問為什麼沒有去看醫生呢？然後現在那位同學呢？母親說他同學病了很多年，最後就去逝了。聽完母親同學的故事使我有不一樣的情感、想法，同時也感嘆人生無常的道理。

我國小國中時，生活多采多姿，整天過著陽光般的生活。我的國小同學也有癲癇問題，走到我們這個年代沒有母親那時候的保守，我國小同學他是一個悶騷型的人，曾在小學三年級時突然發作，嚇壞全校師生，手忙腳亂的通知了救護車到來，最後是轉診至彰化基督教醫院，接受藥物治療，同學後來固定吃藥治療穩定了病情。他是一個悲觀的人，卻喜歡用畫畫紓解心情，他沒有因癲癇產生自卑，因而活出自我。他被老師鼓勵發揮所長，在他準備考美術班的同時，我一直是藝術創作常勝軍，我使出渾身解數教他美術，我們一起去考美術班，他也是一個寫實派好手，看著他煥然一新踏入自己的夢想圈，成為優秀的美術班選手。雖然我放棄了美術班，我也領悟了要朝自己的夢想圈前進，之後我成為資優班的黑馬。

曾經有人說過，將一個缺了角的杯子轉個方向，那又會是一個完整的杯子了，人生又何嘗不是如此呢？看似十全十美，卻有誰人知曉其背後神秘。我常鼓勵同學，文森特－梵谷是廣為人知的癲癇畫家，我認為

我們都是來學習的，即使無法看透他人，也成為不了他人，但要向更好的人學習，我們真正的價值是自己怎麼看自己，沒有人能主宰我們，我們的未來終究是要對自己負責。

或許完美很美好，可世間盡是充滿著不完美，可這才是人生真味啊！月有陰暗圓缺，人有悲歡合離，得意之時盡歡盡樂，失意之時大哭一場，整理好自己，繼續負重前行。曾聽說：「人在出生之前，早看過了自己一生的路途，卻為了自己一生的路途，卻為何仍選擇出生呢？那必是有所期待之事。」人的一生哪得盡善盡美，不過是瑕不掩瑜罷了，追求完美並非錯誤，不過是一種生活的方式，使人生的歡樂與成功更勝於失意，然過猶不及，或許轉個面再看，人生又是圓滿了。

聽完了癲癇的故事，雖然我還是涉世未深的高中生，長大也是一個不斷學習和改正的過程。我不羨慕別人的成就，我也不怕被貶低，人只要肯努力，一定有機會創造奇蹟。既然目標是地平線，留給世界的只能是背影，我們不一定仿效古代偉人的奮不顧身，那份執著、理想是值得學習的，所以我下定決心，這輩子我一定要努力向自己的人生是美麗燦爛的。



編者小語：

宜儒同學：

你的文章裡面，充滿了鼓勵人的哲理。你母親小學時候有位同學罹患癲癇，發作時大家會拿筷子給他咬著，你好奇地問為什麼沒有帶他去看醫生呢？其實不難想像，在你母親那個時代，應該也是三、四十年前的事情了，當時的醫療並不像現在這麼發達，城鄉差距極大，能夠給予最適當癲癇治療的醫院寥寥無幾，醫生更是少之又少。現在醫學中心到處都有，年輕的醫生各個學識淵博，加上各種新的抗癲癇藥物問世，檢查機器也不斷地更新，醫生能夠使用的武器比以前要多得多了，因此癲癇也比以前更輕易地能夠獲得控制。

社會朋友 | 高中組 佳作

認識癲癇，遠離歧視

林宥呈

我最初對於癲癇症的認識是由於閱讀了《姐姐的守護者》這本小說。書中描述一名十一歲的女孩為了自己的身體自主權，委任律師與自己的親生母親對簿公堂，而主角所委任的律師坎貝爾就是一名癲癇症患者。律師坎貝爾因為小時候出過車禍頭部重創而得到了癲癇症，因為他不曉得自己何時會發作，所以養了一隻叫做「法官」的看護狗，並隨時將法官帶在身邊以防癲癇發作時四周沒有任何人可以求助，這本書中對於律師坎貝爾的症狀描寫讓我對於癲癇發作時症狀有了初步的認識，並且想要更加了解「癲癇」這一個常見但大眾普遍缺乏相關知識的疾病。

癲癇是一種腦部疾病，患者沒有辦法掌控自己的發病期間，癲癇發作會伴隨著自己無法控制的身體抽搐或是意識混亂，因為癲癇的不可控性以及發作時的抽搐行為，一般大眾對於癲癇患者經常抱持著敬而遠之的態度，也不清楚遇到癲癇患者發作時，應該如何處置。我曾經看過有人在網路貼文說自己的表哥是癲癇患者，但他為了取得駕照，在做健康檢查時對醫生隱瞞了他的癲癇病史，這篇討論在網路上引起許多反彈，許多網友認為，因為癲癇發作的不可控性，所以讓癲癇患者取得駕照會無法保障駕駛以及用路人的安全；也有人認為許多患者能藉由藥物得到妥善地控制，並且許久不發病，直接規定有癲癇症的患者不能考駕照，對於所有癲癇病史的人們來說無疑是一種歧視。幸好在 2020 年時，交通部放寬了對於癲癇患者的限制，讓可經藥物得到控制的癲癇患者，若 2 年以上沒有任何類型癲癇發作，並取得醫師診斷證明書，就可以有條件的考領駕照，這項法規的更動無疑是減少對於癲癇患者的歧視，也讓社會大眾認知到「癲癇」並不是一個這麼恐怖並且應該被限縮自由的疾病，在合理的範圍內，癲癇患者也應該受到平等的對待，而不是像當年那篇貼文一樣，當事者被許多人批評缺乏病識感，隱藏病史出來害人。

從癲癇從前被稱作「羊癲瘋」，我們可以得知以前的人們對於癲癇患者發病的樣子，是抱持著負面且歧視的眼光，他們將癲癇患者抽搐並無法控制的樣子跟精神疾病畫上等號，但實際上，癲癇是一種腦部疾病而非精神疾病，癲癇的患者沒有發作時，平常也能正常進行日常社交活

動，但大眾基於未知而投以的眼光以及自身不知何時會發病的恐懼讓很多癲癇患者都相當地自卑，因此影響到日常生活的基本社交。期望有一日社會大眾能好好去了解這個疾病，並且能拿下對於癲癇的有色眼鏡，公平的對待每一位患者，癲癇不應該被汙名化，若是遇到有人癲癇發作時，我們應該學習正確幫助他們的方法，儘管不是醫療背景，至少我們也可以做到幫助他們將周遭的危險物品移開，並且關注後續情況以便能夠迅速連絡醫療單位。台灣約有 20 萬的癲癇患者，因此你我生活之中都可能遇到需要幫助他們的情況，多一些了解，便能少一分歧視，也能多一分對於他們的幫助。



編者小語：

宥呈同學：

癲癇朋友的駕駛問題，沸沸揚揚的討論了好多年，終於在兩年前定案了。就是不管有沒有服用藥物，至少兩年之內沒有任何一次的發作，在這種情形下取得醫師的診斷證明後，就可以報考普通自小客車和機車的駕駛執照了，但是職業駕照不在這個範圍之內。

的確，許多醫生都很擔心，萬一癲癇朋友隱瞞病情，而不幸在駕駛途中發作，不但造成自己的危險，也危及了其他的用路人的安全。所以在此呼籲所有的癲癇朋友，千萬不可以為了取得駕照而欺騙醫生開立證明。因為時間過得很快，找到合適的醫生使用適當的藥物，規則的服用藥物，不中斷，並維持良好的生活形態，兩年不發作，是非常容易達到的目標。

社會朋友 | 成人組 第一名

翻轉癲癇，世代前行

李佩倫

“Every great dream begins with a dreamer. Always remember, you have within you the strength, the patience, and the passion to reach for the stars to change the world.”

Harriet Tubman

每一個偉大的夢想啟動，創源自夢想者的堅信。
永遠記得，你(妳)有足夠的能力、耐心與熱情，去完成那看似不可能的任務，並改變世界。

(哈莉特·塔布曼，1822-1913，十九世紀廢奴運動與美國南方民權運動帶領者)

因遭鐵塊重擊導致嚴重腦部外傷，開始與癲癇、頭痛、嗜睡共舞，
但平等生命權與工作權的夢想油然而生，成為落實日後權利法案的先驅。

“Courage is not having the strength to go on; it is going on when you don't have the strength.”

Theodore Roosevelt

真正的勇氣，不在於擁有力量才能前行；
而在於即使感到沒有力量仍然堅持持續前行。

(狄奧多·羅斯福，1858-1919，美國第二十六任總統)

終生與癲癇共舞，常合併視覺模糊與氣喘，卻是信心的偉人，帶領國家走過第一次世界大戰。

“One can never consent to creep when one feels an impulse to soar.”

Helen Keller

一個渴望如鷹展翅飛翔的生命，絕不會同意只能爬行的權益。

(海倫·凱勒，1880-1968，Harvard University 畢業生，著名作家與教育家)

19個月因急性腦充血，失去了聽覺和視覺，開始與癲癇共舞的童年；

後來因在啟蒙老師 Anne Sullivan 與手譯夥伴 Polly Thomson 的協助，

以優異成績完成大學教育，並開始為身障職場權益發聲，

1964年授予總統自由獎章。

國際新冠疫情幫助大家更了解癲癇症，其實並不可怕；不分男女老少，當癲癇發作時，不但有可清楚識別的症狀，此時，身旁的神隊友如能挺身而出配合專業指示，將患者安全地送往專科醫師，協助取得精確診斷與醫療資源，並在恢復過程中維持好的生活品質，是邁向治癒的關鍵，與重要的患者權益。如同發電廠突然跳電，需要的不是焦慮與恐慌，而是即時啟動復原程序：過程中積極配合專業人員指示，等待搶修供電，就能恢復正常生活。

疫情期間也幫助社會大眾更多反思癲癇，翻轉過往對癲癇的刻板印象；如同奧運金牌選手，癲癇患者在與病共處的過程更加展現運動員精神。例如：許多長期抗癲癇的勇士/戰士們，在經營積極治療的關鍵任務上往往脫穎而出。包括：主動諮詢醫師排除疑惑、確認合適醫療團隊、積極覺察記錄身體狀況、好好吃藥與固定作息、固定回診追蹤，減少受傷與意外風險，必要時增加學習陪讀、工作輪值、醫院陪診、交通共乘或代駕等資源，都是重要的日常安排。當癲癇朋友更敏銳與珍視社區環境、職場安全、學習型社群、數位轉型優勢、醫病溝通共營/贏等議題，就遠離弱者與邊緣的刻板印象。

回顧歷史上兩次世界大戰後的紛亂與重建，其實腦傷復原一直是公共課題，從退伍軍人到嬰幼兒，癲癇症的比例遠比想像的還要常見，但因為常看不懂，所以容易被誤解；然而，癲癇朋友絕不孤單，隨著醫藥與日俱新，癲癇症可以有效控制與根治、減低藥物副作用，並追求有品質的生活。

世界衛生組織於 2019 年提出首部以癲癇為名的全球公共衛生報告 (*Epilepsy: A Public Health Imperative*)。文中指出，癲癇是非常常見的神經系統重要疾病之一，目前全球約有五千萬癲癇患者接受治療，分布各年齡層。二成五的癲癇案例是可以預防的，隨著全球抗癲癇藥物的進展，七成的癲癇朋友可望治癒。換而言之，只有少數個案可能是複雜難解的，但癲癇症不是難治的，有多走一哩路的決心，配合專業醫療指示用藥與治療，就能破除舊迷思與誤解，並取得加速復原所需的武器與戰鬥力。

前瞻國際舞台，癲癇朋友不但在各領域表現優異，也是權利法案的領航員。兩世紀前，哈莉特·塔布曼女士(Harriet Tubman, 1822-1913)，因青少年經歷職場暴力，多次遭鐵塊重擊導致嚴重頭部外傷，開始與癲癇、頭痛、嗜睡共舞，她不是唯一的受傷案例，這幫助她了解遠離暴力現場的重要性，後來成功帶領十九世紀南方黑人開始新生活，其生命權

與工作權的梦想，成為落實日後權利法案的先驅。

美國第二十六任總統狄奧多·羅斯福先生(Theodore Roosevelt, 1858-1919)，也是著名的抗癲癇勇士；終生與癲癇共舞，合併視覺模糊與氣喘，因此常感到力不從心，但他並沒有選擇停留在憂鬱、酗酒或自傷結束生命。反而，他有計畫地走向戶外與公共空間，迎向陽光，且遵照醫囑安排生活；在治療期間，後來逐步培養在歷史、寫作、戶外探險與公共事務方面等興趣與職涯，長期身心抗戰的磨練讓他成為信心的巨人，帶領國家走過第一次世界大戰。

走過兩次世界大戰與韓戰的海倫·凱勒女士(Helen Keller, 1880-1968)，19 個月因急性腦充血，失去了聽覺和視覺，開始與癲癇共舞；但她絕佳的學習與溝通高『手』，飛躍盲聾啞的屏障，後來在啟蒙老師 Anne Sullivan 與手譯夥伴 Polly Thomson 的協助下，從熟悉打字機，到寫出一手好字，14 歲完成兩年口語訓練，並就讀於劍橋女子學校，畢業主動報考大學，選擇進入 Harvard 攻讀文學。本身精通拉丁文、英文、德文與法文，足見對於語言的熱愛。面對戰後工業化的社會場景，透過成立基金會、旅行寫作，與參與公共事務，改善退伍軍人戰後職能重建、身障職場工作環境，及選舉與參政權發聲。1964 年授予總統自由獎章。

Harvard University 認知教育心理學家 Howard Gardner 長期觀察人類智能，其實是非常複雜且多面向，強調每個人具有獨特資賦優異的智能結構，肯定腦傷患者在音樂、肢體/動覺、邏輯/數學、語言、空間、人際、內省、自然探索與靈性等多方面的傑出貢獻。面對全球高度工業化的社會情境，學校與工作安排必須能夠識別與肯定癲癇朋友的優勢智能，因為優勢難以取代，且可有效突破限制與帶來新的機會，增加個人的榮譽感，與團隊的凝聚力。例如，許多癲癇朋友具有開創者的特質，在學校與工作表現上十分專注，也非常敏銳於周遭環境的安全，但是面對定期用藥與回診追蹤，長期抗戰是龐大的壓力，常常需要梳理情緒再出發。此時，如果能聚焦於自身獨特的特質與價值，將時間有效運用在擴展真正適合自己的學習領域與工作項目上，從慶祝起初的小勝利到累積不斷得分，就會充滿前行的自信。

值得說明的是，每三個月用藥評估與回診追蹤的過程，就像汽車需要定期回原廠保固維修，與定期紀錄駕駛油門與剎車系統是否正常；也如同金牌體操選手接受嚴格的肌肉訓練與伸展練習，癲癇朋友所體驗的就是在每天練習轉檔過程中，找出自己最佳生活節奏與步調。如同準備

大考或是準備新工作，剛開始緊張或不適應是可以理解的，此時，好好與醫師討論現況與好好吃藥，就不需擔心臨時昏倒；對於生活、學校與工作經營，家人有決心陪伴用藥過程，就無需時刻擔心或過度保護，但需要分工找出必要的後盾支持，與可行的配套措施。

關懷癲癇的啟示，其實也是在建立制度的「新常態」，因為有腦傷的經歷，更能體會人類大腦結構功能的豐富：1.有時不一定意謂失去，即使有時意謂失去，卻並非失誤；反而是更多意識到，人類終其一生所使用的腦功能依然太少，更多的精采等待你我體驗，善用優勢智能找出自己的學習風格與策略，將本身已有的特長發揮到淋漓盡致，對團隊社群都是極大的貢獻；2.有時是更多體驗 8020 法則，在健康管理的基礎上建立新起點與新生活，積極配合治療與固定回診非常重要，因為照顧的好，就有很多時間享受生活與工作，如果照顧不好，生活與工作只是場無止境的煎熬，有計畫地將時間依優先次序進行有效分配，結合本身興趣與優勢，累積陽光生活圈與習慣，學習與工作自然事半功倍；3.有時是體認到成長所需的突破力，與激活生命本身所具有的韌性與創造力，都需要階段重整(Reset)與足夠刺激(Refill)；這種能夠逆境飛翔、逢逆轉勝再出發的神經心理轉換，足以媲美為現代『超人(超乎常人般的恆毅)力』。

在台灣，已經有非常多癲癇前輩的成功故事與出類拔萃的成就，如雲彩般的見證人，在醫學、教育、文化、企業界與各行各業被記錄下來。遙憶二十年前，立法院正式將癲癇患者列入身心障礙保護法。後來因著主治醫師證明，大考中心開始提供無障礙考試環境，第一批特教學生開始進入大專校院。這在當時是難以想像的創舉，然而考試環境的改善非常關鍵，不再擔心是否遇到搖晃的課桌椅，或是炎熱夏天卻被安排到完全沒有電扇的教室，更能安靜地發揮實力。隨後，學校董事會大力支持校園無障礙空間規劃，從輪椅專用步道、森林運動步道、課程同步遠距教學，低地板公車，到資源教室設置，開始規劃陪伴制度，提供升學、職能、衛教、交通旅遊等安全指引，逐漸擴大神隊友從學校到職場的影響力。大專校院師資培育機構並開始增設特教學分、通識課程與定期知能研習。政府機關、民間團體、醫院與學校，也開設實習與就業的名額，因著有同部門共事的機會，更能體會癲癇朋友在工作、生涯規劃與時間安排的亮點與考量。伴隨國際化下大學與社區圖書館資源，與智能科技的充實，癲癇朋友增加自學、視訊討論、在家工作，與線上進修等培養一技之長的眾多管道。

面對癲癇朋友的工作模式，如同標竿 100 企業追求永續發展與策略

整合，首先需要了解癲癇朋友的需求。影響癲癇朋友就業選擇的最大考量，不一定是能力或學經歷，最大的焦慮來源，也不一定是失業或薪資待遇，而是環境安全與固定作息；台灣有許多在地愛心店家、連鎖業者與百大企業，很樂於協助癲癇朋友就業，然而排除危險項目，失眠或缺乏睡眠容易破壞神經系統規律，而引起發作，所以，過度壓力、疲勞和會影響睡眠的工作會先行排除。

癲癇朋友一旦建立健康管理模式(診間、協會、醫學會、生活、學校、工作、社區)，在初入職場、累積資本的過程，可以選擇成為專業工作者，彈性分配上班時間、安全地融入正常生活，或是透過家族成員或基金會募款集資，配合個案醫療需求，協助企業接班或籌組創業，都是附加價值高，且可行省力的方式。同時，因著醫學會的支持，與癲癇共處的受益者包含癲癇朋友的兄弟姊妹與學校同學，在學陪讀與陪診過程中，後來成為學校老師、中西醫師、護理師、人事主管、保險規劃師、會計師、銀行員、研究員、建築師、系統工程師、公務員、縣市村里長、民意代表等，都是潛在給力的夥伴部隊。

2006 年，聯合國通過身心障礙者權利公約(CRPD)。2009 年，北美開始國際紫色癲癇日，串聯城市網絡正確認識癲癇，以陽光之心面對癲癇，正視癲癇患者的卓越與領導，成為城市永續發展的新標竿。地方政府 CRPD 辦公室與地方職業訓練中心在研發新創產業，如能將醫護、社工與機構列為常設顧問諮詢，更有助提供癲癇朋友適合的工作評估與推薦。同時，新建案與管委會開始改善大樓公共安全，從無障礙空間與動線設置、大樓保全物業急救知能研習、定期消防與救護車通道演習，到智能管理交通接駁、郵件與商品收發、即時社區公告等，希冀癲癇朋友與需定期往來就醫的住戶們可以安居樂業。因著有學習陪讀、工作共享、醫院陪診、交通共乘或代駕、大樓保全與社區員警定期巡邏、社區管理 App 等體驗與建置，應變癲癇發作，如同 AED 與地震消防演習，一旦熟悉不陌生，就能從容應對。

國際因應少子女化與人口老化的趨勢，社會資源有更高比例挹注投資身障朋友，這包括癲癇朋友，與一般民眾完全相同，不論是否有外出謀職、進入婚姻，或養育兒女等規劃，都應該是資本(時間、健康、財富)的策略管理者。當大眾學習共榮共好的博愛文化，癲癇朋友勇於跨出勝利的步伐，運用個人優勢與創意經營(回診、復健、生活、學校、職場、社區)，並勝任愉快，持續成為各界矚目的焦點。二十年的默默耕耘，起初的微小與少，開始生根、發芽、茁壯。因著醫護、教育、社福、企業、

政府與新科技第一線人員的支持，讓資賦特長躍上能力論述與人才培育舞台，讓樂齡共老與終身學習的理念，能夠國際與在地同步實現。

飛耀三十載的勤勤懇懇，癲癇朋友精益求精的事蹟不勝枚舉，從青年楷模，到跨領域科學家、系統工程師、各級學校老師、留學生、律師、醫師、運動員、藝術家、企業家、機構創辦人等，實屬個人築夢安全、築夢踏實的豐碩成果，與社會有目共睹的殊榮。隨著醫學會歡慶「三十而立」，癲癇朋友的全人醫療與全人關懷，持續倍受全球矚目，現在已是政府與企業攜手邁向永續發展的社會責任。

回顧這段制度性的變革，對於學校與社會最大的啟發與鼓舞，其實是癲癇朋友開始勇敢走出自己的路，不但是破框而出的紀錄高手，更是勇於換框前行的創新夥伴：從 1.改寫疾病與觀念的刻板印象，2.經營日常與病共處的黃金印象，3.突顯癲癇朋友的學習特質與專長；到 4.優化能力、工作、社區環境等生活經驗，5.建立社會大眾對於慢性病防治的信念系統與警覺性；以至 6.轉化『障礙』成為提升『全齡法案』的品質(例如：醫療保障、社福保險、工作創業、交通房地、社區安全網建置)；疫情期間，7.更領銜無障礙住宅規劃(例如：伊甸友善家園計畫)，與全齡化社區營造(例如：彰化伯利歐家園計畫)等，這些重要經歷背後，從信念系統的解構與重建，到樂齡社區的經營，癲癇朋友其實都是領頭羊與幕後英雄。

如同疫情凸顯癲癇的媒體報導，患者不但橫跨越年齡、性別、國族、學經歷背景，從與癲癇共處的經驗，加倍體驗到『陌生中的熟悉』，意即更能感同身受弱勢的急難生活處境；正因如此，對於癲癇發作與處置的集體意識，加速社區發展與整體社會所需的基礎建設。然而，翻轉癲癇有賴於了解『熟悉中的陌生』，意即更多關注癲癇朋友如何在長期抗戰中，化一般人難以想像的不可能為可能，與汲取系統創新的 DNA，這包含：1.有效控制癲癇的成功經驗，從路倒到急診，從急診到定期追蹤的『心』路與『新』路歷程，與 2.經營無障礙生活的成功經驗與光榮感；此外，翻轉癲癇也蘊含『從陌生到熟悉』，意即更多留意癲癇朋友在 3.醫病共營/贏的增權賦能事務中，建構國際化下台灣癲癇患者的權益，及 4.參與公共事務的討論與制定等，相信都將繼續扮演著舉足輕重、不可或缺決策提要。

如同疫情改變了過往的生活模式，關懷癲癇的啟示，也挑戰了既往假設，鼓勵社會大眾離開舒適圈，回歸醫療基本面，視野與視界將會改

換一新。想想，即使癲癇發作倒地、即使開始起步慢一點、即使需要更多時間就醫，即使在家裡、社區、學校與職場，如同異鄉客旅被當成怪咖，只要勤懇踏實過好每一天，過程依然精彩可期，最後如期精彩達標，不是嗎？

這就好像金牌選手接棒跑完，在抵達終點前，所有無聲過往不過是磨練心志的機會。誠然，面對癲癇，如果選擇不逃避，就能有效終結畫地自限、原地打轉等諸多網路流傳，徒增癲癇病恥感的論述。倘若是因為古老的刻板印象，而讓癲癇朋友背上黑鍋，甚至延誤黃金治療期，就該認真以對；如果是因為習慣用爬樹的能力評斷一條魚或老鷹，而看不懂癲癇朋友的價值與貢獻，甚至錯失在關鍵時刻力挽狂瀾的英才，就該認真檢視；如果是因為病恥感的錯誤投射，而誤解身障癲癇即平庸，或邊緣化癲癇朋友參與社會(社區、城市、國家、國際)的權益，甚至在網路無國界的今日，仍漠視神經系統科學研究與第一線醫護的專業，借用電腦工程師的用語，這些不必要的挫折，恐怕是需要進行系統除錯與更新了。

翻轉癲癇，就像翻轉任何人生逆境般的成就，不但能夠積極體驗短暫的失去與失落，更積極治療復健與享受生活，忍耐等候收成那能贏在終點所需的陽光之心、陽光學習型社群、與陽光影響力。耐心地品味箇中甘甜，其實，不難發現癲癇是個禮物與特使，因為，是癲癇讓人生這台戲精彩無比，即使面對轉型卻不失焦；是癲癇使人更專注每天的小勝利，三十年複利滾存的健康財富，就是筆可觀的無形社會資產；是癲癇讓人勇於開發新科技與新產業，跨越國界的共同願景，使人從在地走向國際村，汲取更多動人的故事與樂章；是癲癇讓人得以站在一個關懷社會國家、群體安全的制高點，縮短認知的落差，化被動為主動，化不可能為可能的行動力源源不絕；是癲癇讓人開始想到更多、更好的別人，與更少的自己；是癲癇讓人開始學習樂於分享舞台，無論晴雨都是值得慶祝的；是癲癇讓人在峰迴路轉處，總看見那份堅持，可以超越所有艱難，一直走到底，豐藏著拍案叫絕的註解與驚嘆。

感謝醫學會提供徵文平台，提供癲癇朋友重拾全人健康，擁抱內在天才小孩，與勇敢做唯一的自己的療癒花園；也協助社會大眾，如同抗癲癇的神隊友艦隊們，能夠有效遠離霧裡看花或旁人看熱鬧心態，因為癲癇症不僅不可怕，在台灣與國際社會，可敬的名人前輩與事蹟俯拾即是。同時，筆者也衷心期待每位讀者在咀嚼每一個『成功』的故事，能跳脫競爭、比較或鼓勵擠窄門的解讀視角，更深地發掘癲癇朋友的獨特

價值，認識一個渴望如鷹展翅飛翔的生命，可以不被常見的歧視框架所限制，與了解在每一個『第一』的故事背後，都有個超越所有艱難的勇氣、堅持與策略。更重要的是，當我們盡力貢獻最好，我們正在創造生命奇蹟與收割社會奇蹟。

這篇原稿寫於 2022 感恩節前夕，初稿多著墨於從學校到職場，贏在終點的癲癇權益(Learning Power)，文稿名為『翻轉癲癇，世代前行』，實為『尊榮癲癇 x 台灣黃金印象版』幾經增修，喜迎 2023 來前除舊佈新、換框前行。誠摯祝福大家，繼續以禿筆啟動社會想像力，帶領讀者「遇見」超過三十寒暑、轉化曾經習以為常的心理框架，到經營時刻皆精彩的黃金歷程；「預見」近兩個世紀、歷經世代間流淚灑種所收成的豐碩成果，與「癒健」未來三十年、七十年，甚至是一百年充滿驚喜的嶄新里程。



編者小語：

佩倫小姐：

閱讀您的文章，就像閱讀一篇有專業人士寫出的癲癇論文報告。

在您的文章中，你不落俗套地提到了許多出類拔萃的人士，包括人權領袖和美國總統等，他們都罹患了癲癇，但是並非不會因為癲癇而阻礙了他們的發展，終於成就一番大事業。您讓我們增廣了許多知識。

您在文章裡面也提到在台灣政府和社會為癲癇所提供的各種協助，包括身心保護法的設立等等。您也提到了國際上對於癲癇朋友的協助，包括工作環境的改善等等。這些訊息，都可以讓讀者們知道目前政府和社會為癲癇朋友所作的努力，真是一篇非常非常好的文章。

社會朋友 | 成人組 第二名

茶蘿花開

李信男

一見佳人入相思

故事從你一眼看到她開始，一陣風，吹起了女子的及肩短髮。她眼底清澈，當她抿抿唇，她似笑非笑，眯起眼睛看你，直到交流時就像勾起你最深處的心動，你不禁產生愛慕之心，尤其，她開朗的個性似是溫暖的春天，好似你倆上輩子就認識。每次閉上眼睛，你都會看見她笑靨如花的臉，笑起來卻是那樣的陽光。

風起，裙擺飛揚，一見面，你就喜歡上她了。只有她的溫柔可以療癒你，她已經在你心裡面種下了茶蘿花。茶蘿花的美麗，就在於它的綻放。她在果園跟你說道，茶蘿花枝梢茂密，花繁香濃，入秋後果色會變紅。可作綠籬，也可植於草地邊緣。果可生食或加工釀酒。花是很好的蜜源，也可提煉香精油，你裝在瓶子裡的小小茶蘿花，也就可以緊緊擁在懷裡。

當她在你生命出現，而那無數的安慰與體貼，從早上睜眼開始聊到晚上閉眼，關於信仰與靈性的追求，是陪伴支撐你的強大支柱，為春天增加美麗的色彩，姍姍眼底盡是溫柔的景色。她不僅是一抹最美的風景，灑脫與自然的氣質令人神往，同時也開啓了你對自己潛藏在心底某處的靈性需要的探索與挖掘，越是挖掘下去，越是看見自己心底的那口井，原來還隱藏著大量可以湧出的活水泉源。

夜幕下的府城格外的美，人們喜歡在夜幕落下後便來這邊，在湖邊吹着涼風，感受着府城靜謐之美。你含笑開口道：「此情此景，當對酒當歌，吟詩一首。」她淺笑道：「洗耳恭聽。」「只可惜胸無點墨，文采有限。」你嘆了口氣，她則是淺笑出聲。她深情的一眼，心心念念，百轉千迴，溫柔就像癡美的月光，在迷茫的夜晚，讓你感覺到明天的希望，你和她一起領受戀愛的美好與甜蜜。

入夜之前下了一場雨

然而，美麗的爱情卻蒙上一層霧。她沒來由地消失了幾天，沒有任何來自於她的訊息。直到幾天後，她冷漠地聯繫了你，當你穿越那扇約定地點的門，關上心事後無言對坐，靜默一陣。終於，她卻是說了分手吧。你像是聽不懂她的回答，直到那一刻你才明白，那是愛情凋萎的深灰顏色。

你送她離開之後，就打開窗戶往外頭看，看著的背影穿梭在巷弄的街燈下，她的陰影明暗閃爍在有限的亮光之下，你總是得不到，那個來自於她的回應。她沒有和你說再見，也沒人知道什麼時候再見，一如即將結束的花季。這時，光線忽然暗了下來。

你因為想見她一面，尋路到她的老家，沒人應門。恍惚聽到門內一陣陣嗚咽聲傳出，你看著她倒在床前，身軀不停顫抖著。她的嘴唇發青，臉色一片慘白，眼中凝聚的痛苦之色卻讓人不忍視之。你跪在地上，緊緊握著她冰冷的手掌，哭的撕心裂肺。當她清醒後，臉上寫滿悲傷與恐懼的她告訴你，人生一路，她總是面對自己的不完美。這一直是她身上最大，也是無解的謎。難道，這不可理解的一切，真正的原因是-她患有癲癇症。

她說著身患癲癇的緣由，小時候她患上了感冒，出現頭痛和發熱，當時只當作普通的感冒進行治療，沒有引起重視，但是一周後她在家中突然出現抽搐，且發作頻繁，急送到醫院，被診斷為病毒性腦炎引起癲癇，此時她已經出現意識障礙，口吐白沫並且嘔吐發熱，被送往醫院救治。她逐漸恢復了意識，在父母的陪伴下，醫生告知她患了癲癇，要定期服藥，希望可以有效的控制到癲癇發作的情況。

然而，原本得以控制的癲癇，卻是她生命中的不定時炸彈，多在乎就多害怕失去，不僅讓她不敢愛，也不想因此拖累你。她一字一句艱難地說著，還能看得見花落，清清楚楚地拾掇每一天重複來的手落與失及，猶如掙扎在荊棘中的荼蘼，無限地往後延長，不但無法伸展還被刺得遍體鱗傷、僅剩奄奄一息，時光銳利地而敦厚照映你和她未來的樣貌。在這場愛情議題上遊走巡視，在愛情與外界眼光之間，她面對外界眼光的掙扎。所有的景象都變得暗淡，所有的聲音都在遠去...

她掙扎起身，然後到了洗手台邊開始吐。她想了想你，又想了想自己，頓時感覺無比自卑，逃避是她唯一可以為自己做的，她不知道還能夠怎麼努力。稀薄的聲音散去之後，瀰漫的都是讓你窒息，充滿在你的內心。逐漸的，世界變成了完全的漆黑色，過著憂傷的日子，而且越來

越不快樂。夜色，月光打落在你身上，總會化作一條孤瘦的人影。依然在燃燒的營火，熟悉的記憶...等待的時間裡，你只得到這個，而空氣又這麼微薄，感到自己宛若置於黑洞之中，彷彿說的不是你。

塵煙過，知多少？

在失戀的幾天後，你喝了一點酒，半醉半醒著問她為什麼要對你說謊，輕易放棄這段初戀。當時風吹得很強，那風聲聽起來，好像沉默本身的聲音。雖然上天未曾應許天色常藍，但卻許你對於不完美的情人。終於，你嘶吼著跑出去，口中喊著她的名字。

她說，像她這樣不完美的人，因為失去自信，總在人生旅途上失足跌倒，配不上你完美的人生。「兩個人這樣愛著太痛苦了，你值得更好的女孩。」「為何看輕自己？」「即使妳患有癲癇又如何？喜歡妳，因為妳那麼善良」你怎麼可以如此輕易捨棄我們的愛情？」癲癇就像一道牆，她在牆內面對消失的自我，承受無盡的痛苦，而將你隔離在牆外。

「只有妳可以讓我安心，只有妳是愛與牽掛的人，值得這一份特別的捨不得。」當她最後一眼餘光散落，因為不完美而猶豫，故而卻步，原本的幸福反而不會來。人生不完美是一種常態，只有擁抱自己的不完美，因為思及所及、伸手落及失及，沒有半點的痕跡與去處，你的她又何人生攜手之路？而你，也不完美啊。

她說道：「你知道茶蘿花的花語嗎？」「它花語是末路之美，花開常代表女子青春逝去或表示感情的終結，意蘊著最美好最燦爛的愛即將失去。」你懂得她的笑容，也明白她的眼淚，你說，茶蘿花不與百花比美，但卻一支獨秀，如此高傲，又如此清秀。茶蘿花開，不只是感情的終結，也是生命中最燦爛、最繁華的愛戀。聲音消失在空氣裡，還是沒能說任何一句話出口。她終於開口，一句「對不起！委屈你了。」她知道要談戀愛是很辛苦的，自己辛苦、戀人更辛苦。

因為愛，你唱著梁靜茹的勇氣，抵達幸福前，你先得穿越她對自己癲癇的病痛，對自己不完美的問題，是一種願意付出的心情，你願意用一生的時間等待她，直到她願意主動挺身。你行經她人生不幸，你的深情守候等她從自己的不完美裡醒來，看見你在這裡，讓兩人不明的未來開始透出一絲明亮。不過，這段時間，的確是多年以來你們最開心的時間。這樣的生活，已經是夢寐以求的了。當然，對於你和她而言更是如此，還能奢求更多嗎？時光，從未如此溫柔待你和她！

「開到荼蘼花事了，塵煙過，知多少？」林夕寫的詞，荼蘼開在盛夏，原以為荼蘼花開完便無花再開，直到待遇見你走過來牽著她的手，醫治了她的傷痕，還成為她的生命伴侶時，這朵荊棘中重新綻放的荼蘼，轉變心態去接受人生的不完美，如今不再只是溫室中的花，乃是具有強韌生命力的荼蘼，展現出她生命中所散發出優雅的馨香。

人生不可能沒有缺憾，生活上的不完美比比皆是，原來人生經歷更多的是不完美，和自己面對不完美際遇下的選擇。寫給你和她，我的小叔叔和小孀孀，當你們十指交扣，手挽著手，羨慕你們的感情和睦。人生路有陡有坡，生命的意義並非是達到完美的境界，你們的愛情經歷上天給予的不完美，一起到達人生與自己合一的路上，平安而喜樂。



編者小語：

信男先生：

這是一篇充滿了愛與詩的美麗文章，它告訴我們，勇敢的去追求愛吧，不要因為有癲癇而阻斷了你追求愛情的勇氣。

社會朋友 | 成人組 第三名

培養皿

江伊薇

我們都養著某一種自己，偷偷藏在世界的某些角落，哪怕註定隱喻著詛咒與危險，在鄙夷與謾罵中，依舊獨自分裂著不同流俗、獨一無二的印記。

當無人聞問成了一種節奏，它們卻仍自顧自地活出一種姿態。哪怕寄生在小小的器皿內，依舊捕捉了時間的永恆。

午後，在教室的講台下，我看見了生物課後被擱置遺忘的淺圓柱玻璃碟子。零零散散的若被拆解後的廢棄五金，因為失了價值，彷彿也失了容身之地。衛生股長有些惱火，站在高高的講台上，提醒那些不具名主人，來收拾善後，實驗工具瞬間成了大家你一言我一語，相互指證、相互推託的瘟神，玻璃碟內的故事仍在滋長，而遺棄的氛圍，卻早已瀰漫在這些青春正盛的年輕靈魂深處。

生物小老師滿臉歉意地向我解釋，黴菌觀察的實驗課程已經結束，但養的細胞卻仍生長蔓延著，如今，成了一種累贅。甚至，有許多同學嫌棄顯微鏡下放大的細菌樣態，覺得噁心醜陋，彷彿照見不合邏輯的異形，一併召喚了心臟底層的驚訝與恐懼，幻化出這些年輕而睥睨的容顏，大喇喇地倒映在透明的玻璃反光上。

不過，有些細胞，並不輕易被高溫殺死。哪怕它們被棄如敝屣，卻仍堅持活出一種姿態。

我想起了高中時期，那株被判定根部感染，要被處死的金龜樹，它見證了戰爭的砲火，經歷了顛覆的世界，甚至在衰老與健康之中掙扎，卻仍舊屹立，在風中輕輕地擺動枝桠，千年如一，不曾遠離。

「誰還沒來認領生物培養皿呢！被我抓到，就直接處以愛班喔！」

衛生股長扯著嗓門，恫嚇著器皿外，還找不到目光參數的模糊虛無。解不出的交集，就只能略過所有合法的程序，以無盡的惡化覆蓋人心。

兵荒馬亂瞬間展開，一群學生忙著認領自己的培養皿之際，我隨手翻起了他們的實驗記錄日誌，不同的頁碼，參差著各式各樣的鉛筆線條，紛雜的輔助線，變成了一格格倒退的縮時攝影，裝幀著一種生活。這時一頁頁突兀而模糊的塗鴉，突然衝入我的眼中，被胡亂惡作劇的線條，怵目驚心，幾個學生湊到我身旁，嘖嘖喳喳的講起某人的「奇怪」，男孩的腦子出了問題，動不動就會搓手、踱步，甚至抽搐，還有同學帶著訕笑的表情說著，他曾在課堂上因為失神呆滯而被老師訓話，聽說他在以前的學校，還曾經大小便失禁，根本是智能不足的怪胎。

關於少年的傳聞，遠比紀錄簿上的菌絲細胞，更為豐富。許多的耳語，嵌著他的一言一行而繁殖，「不同」成了一種培養皿，讓肉眼看不見的點點滴滴，濡濕所有心情，成了最厚重的一種存在。

如今，日常的校園，很容易滲入社會的嘴臉，青春奔馳的心，在這些混濁而黑暗的潮濕裡，也顯得過於單薄。因此，不會有人問過原因，對於充滿霉斑的污漬，不受歡迎成了真理，像是一種天生的詛咒，對於殘缺只需覆蓋，對於例外也只需竭力抨擊。

滋生，那些刻意被撕裂的意識，正在複製與繁殖，如魑魅般的影子，纏繞在搖搖欲墜的肉身上。聽說少年總是獨來獨往，同儕間的習以為常，他都不曾參與，在明亮的培養皿上，倒映了每秒快速抖動狀態，早已洩漏了秘密，身為一個出生，就有帶有暫時性腦功能障礙的癲癇患者，難以回歸校正的衰敗，成了固定的評價，「異化」是人類世界邪惡的隱喻：我才不想跟他一組呢，感覺好麻煩、好可怕，他不是正常人……攻擊的姿態，堂而皇之，堆疊再堆疊，評價與苦楚被困在透明的小小世界中，綿延擴展，深陷其中的每一個名字，只能傷痕累累的圈禁著，無所遁逃無所遁逃。

「碰隆！碰隆！」突然間，沒有被拿穩的培養皿，被摔碎在一地，不同的菌種與細胞，零散混合，早已面目不清，我望著出事的意外現場，久久難以鎮定，孩子們倒是一臉事不關己，過度冷靜的處理善後，或許他們早已習慣，收拾那些疊起伏的敘事，這個世界只需要一種史觀、一種語言，以及單一的運行方向，一轉眼，學生早已將碎片清理，消除了所有不知名的面貌，就連那些觀看的記錄日誌，也順便回收分類，他的書包很厚重，升學的壓力很巨大，所有不被認可的成功，都無意義；就如同那些消失在時光裡的名字與圖騰，永遠是角落裡陰暗潮濕的那塊，悄悄地發了霉，又被狠狠摔落。

或許，不同時空之下的社會培養皿，都藏著對細胞恰如其分的期許，每個人看見的畫面與風貌都應該相同，如此，才不會擾亂人世間小小的生物實驗。但我想起了培養皿工業設計師克林格勒真誠的告白，他之所以會投入這一行，製造一個被眾人棄如敝屣的菌種空間，是因為他發現，當細菌被放置到光線舞台的正中央，會綻放出五彩繽紛的模樣，像是驗證著「每個生命和地點都擁有獨特、個人化的微生物印記，每個生命片刻與回憶，都值得拾取。」

因此，他將一生的目光投注於此，去細細探究那些沈睡而不被認識的細胞，去讓未知的、獨特的所有故事，甦醒。

「老師，我可以把一些要丟掉的菌根細胞放進我的培養皿中，回去慢慢觀察嗎？」這時一個小小的女孩，在一片狼籍中，向我輕聲地詢問，我看著這年輕的臉龐，嘴角難得的上揚，我想起了在冷言碎語的時刻，也有著一群安靜的孩子，默默的陪著癲癇症狀發作的少年，前往保健室安頓，或許天氣注定下起冷雨，或許有些故事永遠都是少數，但每個時刻裡，好似都存在著一些懵懂卻澄澈的眼神，他們試著努力觀看那些隱藏在社會章節裡，被刪除的美麗身影。

或許，我也該帶走一些即將被遺棄的微小，將年輕時不夠堅定與勇敢的自己，再次切片，這次放進培養皿那透明單純的世界裡，不管外在的學說麼歸納、定義，不管人們怎麼無視千迴百折的生命腳本，至少，有人曾用力的觀看與凝視，用力體會著渺小下，深深藏著一顆顆跳動的心臟，在所有的忽視與唾棄中，傲然生長。

直至有一天，期待看見培養皿中，不被重視的那些角落，都開出繽紛的光亮。



編者小語：

伊薇小姐：

從文章裡可以知道您是一位老師。您輕描淡寫地描述在某年某月的某一天，某個學校的某個實驗教室裡發生的一件不起眼的事。您觀察到



癲癇的小朋友常常非常的落寞，獨來獨往，但是也有一些具有愛心的同學會在一旁默默的協助他們，關心他們，您的文章隱約中閃爍著人間淡淡的美麗的一面。

社會朋友 | 成人組 佳作

讓我來幫妳開

彭徐鈞

對不起，我不是妳，

時光回到兩年前，奶奶生重病的那段時光，每天上下樓梯近百次，大大小小的音量都成為每天無止盡的夢魘。每天熙來攘往的車潮迎接忙碌的工作，而我出門卻須往返醫院處理緊急的狀況，家中每位成員絲毫不敢鬆懈，等待難得的喘息之時，卻須面對長輩離去的事實。處理後事的那些日子，每天接待著前來弔唁的長輩親友，讓我對於“身為癲癇病友的家屬”的感受層次，有了更深一層的體會。

我的身分從癲癇病友家屬走到癲癇臨床研究學者，對於癲癇的瞭解，很難被否認，但大多時候，我卻難以全貌接近他們內心的世界，難以完全觸摸他們內心的痛點。

請原諒我，很難體會妳的感受。

兒時求學過程中，我會在下課時被同學告知妹妹發作的消息，有時是親眼目睹妹妹發作時的顫抖身影，從不願承認的心理狀態，漸漸到能陪著她結束發作的過程，經歷了一段很長的接受期。我必須承認：我的妹妹的確不同！

雖然接受了這個事實，耳邊依舊充斥的閒語、眼角透露的輕蔑，以及肢體顯現的排擠，都讓我不斷的在接受與抗拒中徘徊著；看著妹妹無助的身影，眼光望向不遠處迴避的眼神，內心徬徨、糾結...現在，我該用什麼身分和立場去處理當下的狀態？是該挺身而出捍衛家人，還是只需要同理她、陪伴她、支持她？在正義之劍與慈愛之水兩難之中，我才驚覺，我的心也是一樣脆弱無助，需要被指引，在不捨手足之情時，同樣也害怕他人對我的眼光。

我愛妳，因為有妳而美好，

我和癲癇妹妹共處 30 餘年了！只要一個異常的舉止、一個無意的動作，或是無來由的發怒耍脾氣，我就約莫知道妹妹這幾天可能需要多加

留意了。我的直覺告訴我：妹妹的癲癇可能要發作了！在與她的疾病當夥伴的過程中，像是蓋房子；建立安全感之時，也需要考慮到水土保持的重要性。

奶奶離開的一年後，我因為生病，住進了醫院，角色從臨床研究員轉換為病人，在我成為那個需要被照顧的脆弱個體時，我的雙手似乎距離躺在走廊的妹妹又更近了一點，彷彿能穿透她顫抖的身體，觸摸到她正在跳動，卻又孤單無助的心臟。信心動搖著，最後在選擇脫離他人的眼光後，才真正的挺直，全然的接納不完美的自己，用全然的信賴感，嘗試讓自己平靜、身體放鬆，讓疲憊的身體被醫療團隊的愛包圍。

我在一周後復原，回歸正常生活，也回到熟悉的工作崗位。這次的醫病關係的角色轉換，讓我在家屬與研究者的身分矛盾中，開啟了轉動的輪盤，以全新的自我，感受患者的生理與心理的變化。在病歷討論的過程中，學習跳脫同理與同情心一分為二的概念，昇華感覺層次，融入自己的生命體驗，時而客觀的聆聽，時而認同的領首。以往，在家屬身分的角色衝突中，容易陷入記憶投射，內心激起浪般的水花，數日無法抽離，久久難以釋懷、忘卻；現在，在內心抗拒升起之時，試著與過去的自我溝通，消除記憶的恐懼，在重新詮釋的過程中，寫入不同的程式，用諒解、寬恕放下執著，接納相同的事情，重新理解詮釋，為生命解碼。

謝謝妳，帶領我通往心的世界。

過去，我時常因妹妹遭受學校同儕、工作同事，家族耆老...等的言語歧視、行為排擠，內心產生不平，認為癲癇患者在身體與智力都飽受折磨的狀態下，更需要溫暖與擁抱。上天巧妙安排，在資電領域中，遇到臨床醫學；在投入人工智慧與臨床研究中，走入大學教職之路。因緣俱足之下，有志一同的臨床工作者匯聚，同時藉助我的工程背景，碰撞出許多火花，在收集臨床資料、吸取臨床新知過程中，激盪創新思維，共創美好，克服臨床診斷、治療與預後的困境。透過成長，療癒了兒時的陰影，克服了歧視的眼神，與創傷共存的結痂，正改寫著生命的扉頁...



編者小語：

徐鈞先生：

您的妹妹罹患了癲癇，其實按照一些古老的說法，妹妹是你們家的福神與財神。因為人生就是一個圓，中間切一半，一半是好，一半是不好。妹妹罹患了癲癇，其實是在替你們承擔了不好的這一半，把好的另外一半留給你們。這正是中國人所謂的福禍相倚，人生就是這樣，好壞參半，好的越多，壞的也就越多；相對的，壞的越多，好的也就越多。您仔細的回想，您有今天的成就，是不是冥冥之中應了這個古老的說法呢？

社會朋友 | 成人組 佳作

縱然路途再顛簸，仍往山巔行！

楊晏綾

對癲癇症別有一番感觸是因為，我很愛的另一半他正患有此症，所以我願意將我所有感觸，用最真誠的心、最真摯的體悟化為文字，用一篇文章來表述。因為他，縱使這個跟我沒相關，但就是讓我想去好好的了解。

原來古今中外，許多歷史名人，都是癲癇朋友，例如：宗教家－釋迦牟尼，發明家－牛頓，化學家－諾貝爾，畫家－梵谷，這些令人敬仰的大人物，尤其釋迦摩尼，幾乎無人不曉，深思之後，發現他們的大成就一點也不被疾病所影響，還發展出令世世代代人民讚嘆的事蹟。

另一半在剛在一起時，他就用那雙單眼皮眼睛很認真的眼神看著我，對我說他患有此症，以及坦承他所有的身體狀況，我起初覺得沒什麼特別的，相處一陣子之後以及在每次的相處過程中，他所透露出的擔心之象，讓我突然好奇，這個症狀到底有甚麼需要擔心的？於是開始閱讀不少文獻，才慢慢了解，他的擔憂。

從相識、相知、再到相處，他對我總是用如此的溫柔與無比堅定的眼神在跟我靈魂交流，呵護著我，給我滿滿的愛，滿滿的安全感。在他身邊，可以放心自然的做自己，每晚都會有談心時刻，種種過程，縱使有病症，只是體力差了一點，在其他方面跟大家無症狀的人並無什麼差別，有癲癇又如何？

因為他也因為它，教會我要用很樂觀的態度和精神來面對人生的很多問題，讓我更明白愛的意義，讓我深入思考更多；相處那麼久，我明白他是一個很積極的人，從不埋怨自己的身體病況，只會擔心我，擔心沒辦法好好地陪伴我，因為他不知道什麼時候會發病，聽到他對我說這番話，我的內心某個角落不禁出現一陣酸楚。

他是個很好學的人，這點我們二人很相似，他雖帶病症，但職業方面仍然毅然決然地往他想要從事的職業去做努力，跨出好多一大步，也在其中更多的期許自己往自己設下的目標前行、努力邁進，我們互相鼓

勵、給他無條件支持與打氣！

人，或許有高低之分，但無貴賤之別，用我身邊最親近的人做比喻，我們聊了很多，像是在職場方面：是否應該要讓主管/老闆/同事知道患有此症，他回我其實不會主動去說，但有聊到的話還是會願意說出口；學校生活方面：在現今其實這方面知識較為普遍化，同儕間校園霸凌狀況越來越不嚴重了，反倒老師同學時常關心、擔心狀況。其實帶著它，也可以做到一般人能做的很多事情，能做許多有意義的事情，甚至也能做得比別人要好。

人的心是肉做的，我覺得愛一個人，不需要明確實質一定要有一個理由，這世界萬物各自有命，唯有這愛，不是命。我會提醒他記得吃藥，他也會主動跟我說今天有服藥，會比較容易想睡覺等等，小細節以及生活上的點點滴滴，每條都是充滿愛的痕跡。

現在我只想共同體驗酸甜苦辣、人情世故、雞零狗碎、柴米油鹽，好好把握珍惜，好好愛他、陪伴他，就算路途再顛簸，我們也互相堅定偕手共同走下去，世界之大，重要的是你的人生、生活態度！也決定往後的高度和寬度，很開心很慶幸我們能遇到彼此，有癲癇症不用過於擔心和害怕，重要的是你的信念，當大眾對它有正確的認識，這點在宇宙中來看就顯得渺小許多，願大家都能看到癲癇朋友們背後的那「閃光點」！



編者小語：

晏綾小姐：

從您的文章裡面，讓我們再一次體會到真愛勝過一切。我們真的非常羨慕您的另一半，能夠遇到一位這麼愛他的好姑娘。

社會朋友 | 成人組 佳作

愛從了解開始-讓陪伴成為癲癇之友的力量

江心怡

在籃球彈跳聲、球鞋的磨地聲、搶球的碰撞聲後，伴隨著籃球「唸」的一聲進籃，此起彼落的笑聲傳開來，夕陽餘暉就灑在校園球場上，少女情懷總是詩，高中時期的記憶中總有那麼一位校園風雲人物不僅品學兼優還允文允武，就像校園偶像劇般有他在運動場上，總能收刮一票女學生的瘋狂尖叫聲，他，叫林鴻運，身為同班女同學的我，每天上學都努力保有理性，心中小鹿亢奮奔馳好幾回，他最擅長的是籃球絕技莫過於帥氣救球後，再跟海賊王的魯夫一樣原地彈跳起身迅速加入快攻行列，下課時間也很常看到男同學在跟他切磋球技，他也一次次示範如何彈跳起身。

這天，大家做完體育課前的熱身操後就各自挑選球類運動分開運動，男生們也加緊籃球訓練為即將開打的運動會做準備，體育館充斥各種球聲，就在下課鐘聲響鈴前，突然的尖叫聲和周圍驚慌人聲在愉悅體育課顯得格外刺耳，往人聲聚集地方走去才發現，林鴻運，他在地面上不自覺的抽動且口吐白沫，這樣的畫面平時僅在電視劇中上演，讓這位熟悉的同班同學頓時變得不熟悉，像是一尾攔淺的魚不斷的跳動，體育老師迅速解開他脖子上的項鍊，並用外套及棉被保護他頭部，讓他維持側躺，印象深刻的是在救護車來前都沒有出現電視劇上所演，為了避免當事人咬到舌頭往他口中塞物品的情形。

據跟他打球的朋友表示，當他救球完準備要再一次示範橡膠人彈跳起身，就突然發生了。我們也才知道他這個不為人知的祕密。體育老師藉由這次的經驗解說癲癇症狀發生時應有的正確處置，在他意識不清的那段時間，我們能做的就是確保他呼吸通順和身體周圍的安全直到救護車到來，在畢業前亦發生幾次狀況，同學們都迅速完成處置，後來的我們隨著驪歌響起，大家也都踏入大學，再後來的10年同學會他已然成了三寶爸並攻讀博班。

同學會上大家都關心他的病情是否有好轉，慶幸透過吃藥控制，發病的次數也降低許多，大家也不禁想了解身為三寶爸的育兒歷程，也因

為這個病症讓他們夫妻諮詢了不少遺傳門診確認遺傳機率低後才勇敢懷孕，帮大家科普了癲癇是不一定會遺傳，而他的三位小朋友也健康的長大沒有遺傳到。他淡淡的說著，曾經的他不安也不甘心於自己何時會癲癇發作，不夠認識自己才會想要成為別人，所幸在成長的路上，遇到的都是善解人意的人們能好好接住他，不用對抗特殊的眼光，沒有被標籤化更沒有成為勵志故事的主角，不過度關心是最好的溫柔。

相信每個癲癇病人和一般人相似，卻亦有自己與眾不同的地方，端看是否能接受自己真正的模樣，做一個自己也喜歡的人，同理，不同情，癲癇病友的自信得來不易，在我們身邊可能也有許多像林員一樣的病患需要我們默默的包容和關心，多一點關心可以多很多溫暖，營造友善社會環境，幫助他們能勇敢並持續朝著未來邁進。



編者小語：

心怡小姐：

從您的文章裡面，我們再一次可以看到一位勇敢的癲癇朋友戰勝了命運，不但成了家立了業，而且在學術上也獲得了極高的成就。這些都值得我們所有的癲癇朋友作為學習的目標。

社會朋友 | 成人組 佳作

伊比力斯症

張文誌

伊比力斯症，亦稱「癲癇」，又稱「癇」、「羊癲瘋」「豬頭瘋」，是由於頭部外傷、腫瘤、酒精中毒、遺傳等因素引起的神經性病變。病發嚴重時患者呈昏迷狀態，手足痙攣，口吐白沫；此外，亦可能呈現精神抑鬱、表情淡漠、言語錯亂等症狀。猶記就讀小學三年級時，學校讓我們全校的所有學生閱讀作者賴東進所著的《乞丐囡仔》，而作者的母親患有此病。一開始我並不知道何謂「癲癇」，但僅透過作者對患此病的母親的一些詳細描述，讓我感覺到此病的人，在生理和心理方面，在生活上想必是痛不欲生的，甚至是無助，同時也「連累」了身邊的親人，這是我第一次接觸「癲癇」這個病症。

「...有『癲癇』耶，然後...。」上國中後，我在學校還是哪裡的路上，無意間聽到路人談及有關「癲癇」的對話，因緣際會下，班導在空白課程上播放了一部電影給全班同學觀賞，是某部歐美電影，其某個橋段，我看到一個高傲、脾性差的中年男子，也許是受到什麼刺激，從辦公室門口出來後的沒多久，猛然仆在地上，四肢抽搐、顫抖，口吐白沫，彷彿將要窒息似的，後來，隨著劇情的發展，這名男子之所以會有那些反應是因為「癲癇」所致的，所以，對於此病，我慢慢開始有了一些的認識。

因大學患得思覺失調症的緣故，向大學申辦退學之後，透過我母親的同事的介紹下，她是一位基督徒，每週會定期帶我參加教會的聚會，以求上帝的醫治和庇佑。長期和長老、教友的相處下，有一天，我聽聞長老在聚會時提及我們教會中有位教友的母親罹患「癲癇」、「憂鬱」等併發症疾病，而且過去該母親的婚姻、家庭生活等等極混亂，有小王，還與小王發生關係，產下了該教友，所以該教友出生後也患精神疾病，連姓氏也不知道該姓甚麼...嗚呼！這些事兒說來話長，那時候的我，信仰上並沒有很虔誠、很堅定，覺得這一切都是天意，是報應。或許是發善心，或許是心血來潮，在今年的一天，我打電話讓長老開車帶我去該教友的住家，位在三灣鄉邊界很偏僻的地方，當我參觀她的住家環境時，可想而知，食、衣、住、行、娛樂等各方面出現蠻多嚴重的問題，生活

苦，心也苦。而該位教友跟我年紀相仿，也跟我一樣罹患「思覺失調症」，父親(小王)是賽夏族原住民，目不識丁，不識漢字。他們一家三口每天日子過得很苦，且也不知道該如何改變家境，讓生活有所改善。我不禁想，雖然都是基督徒，但是面對種種苦難，上帝有真的看顧他們嗎？有保守嗎？日日唱哈雷路亞即能翻轉該家庭的生活環境嗎？雖然我沒有罹患癲癇，但患有思覺失調症的我，有一天，我看到台灣癲癇醫學會舉辦有關關懷癲癇的徵文活動，我在網路搜尋關於癲癇的相關詳細資料和視頻，我才理解伊比力斯症(以下文段由「癲癇」都稱呼為「伊比力斯症」)和我所罹患的疾病似乎有共病性-----人體神經問題所產生的病變。

其實，對於被「伊比力斯症」病痛折磨、受罪的患者，對抗自身必須所面對的病魔，對罹患「思覺失調症」正處在治療階段中的我，多多少少心有戚戚焉。雖然「伊比利斯症」不是甚麼過於恐怖的病，也不是甚麼恐怖的咒詛，但是，眾人往往由於對於這種病的不理解和無知，對於罹患此病的患者產生深深的誤會與排斥，畢竟，在資訊、網絡、醫學尚不普及、不發達的時代，人們對於該病有缺乏的認知與理解，再加上環境的封閉，以訛傳訛，一代傳一代，他們才會被偏執、錯誤的觀念和思想蒙在鼓裡，蒙了心智。現醫界對於「伊比力斯症」此病的醫學研究仍在進行，治療方式和過程仍在持續、開發中，但此發展已趨於成熟，加上大眾傳媒逐漸發達、開放，許多人開始漸漸對「伊比力斯症」的相關訊息有一定的程度上的了解與認知；然而，對部分民眾歧視、抗拒的心理的「治療」卻不夠普及，一些患者在日常生活中、社會上還是沒被平等的方式得到公平的對待，包含：教育、工作、待遇等等，時不時的會碰壁，如同「思覺失調症」，仍有人認為這兩種病是神經病，是一種會傳染的病，它們彷彿洪水猛獸，因而以無情、冷漠的視線對待之，甚至避而遠之。面對這些負面的反響，我們的內心若被尖利的刀鋒割傷，一直在淌血，我們並沒有犯錯，但卻被貼上了「罪人」的標籤。要獨自一人面對、對抗病魔是件不簡單的事，有時需要勇氣，有時需要做足心理準備的，內心常處於黑暗的隧道中，看不到盡頭的光明，是孤獨的，而這種孤獨，當寫成一首詩時，句讀都是，風暴逼臨的頓挫，還有遙遠星光，等候，點亮。除此之外，這樣艱苦難熬的時光和困境也可能引發對於生命的懷疑和絕望，懷疑人生，思考人生。

在與「伊比力斯症」這個病魔的交戰過程中，病患的心理所承受的壓力、痛苦以及恐懼，非常人所能想像的。其實，對於這種病，對於患者，無奈，且對很多人來說，包括我，愛莫能助。更何況前段所提到那

位教友的母親，家境貧困，若真要治癒需要龐大的醫療費用。我覺得，我所待的教會，除非信仰要非常堅定，否則長老、其他教友拿出金錢予以救助的可能性不大。到目前為止，我所待的那個教會，已經有六至七年，然而，教會裡的人都喜歡專門講好聽話、輕巧話，對於有疾病的人沒有感同身受，悲天憫人，令我有「自掃門前雪，休管他人瓦上霜」之感，沒有為這些教友提供實質性的幫助，即便有，頂多能做的就是祈禱，別無他法，最後病的病，死的死，此教會非但沒有興起，不溫不火，也讓我開始有了信奉主後的悲嘆，漸漸地，我沒有再去那教會聚會，小組聚會也很少參與。「伊比力斯症」這個病有如不定時的炸彈，隨時有可能爆發、發作，容易造成生活上的負擔。即便癲癇發病的程度可能不是嚴重的，不至於有生命危險，但嚴重的話，有可能會殞命，令我害怕及擔憂的是，人生的世事難以琢磨，萬一發生甚麼三長兩短，或者病症突如其來的發作，可不是兒戲；我想像患有伊比利斯症的病患，有一天在過寬敞的車輛居多的大馬路時，若周遭四圍沒有架設與交通安全有關的設施，一旦疾病不小心發作，後果會使人毛骨悚然，背脊發涼。而對周遭的身邊重要的人，病患發生不得了的意外，很可能對他們來說，是一頓重重的打擊。雖然目前為止我所知道的患有伊比利斯症的人，至今他們都還好好的，很平安。但是，伊比利斯症，我們須要學習正視，畢竟，這疾病的發作對生命是一種鏤骨銘心充滿苦痛的刑罰。若是我罹患癲癇，我不希望被這個世界拋棄，也希望人間有溫情在，有溫情，不啻感受到人間的溫暖，也覺得自己活在這世上是有價值的，就如曾經在小組聚會上聽過長老說過：「上帝是不會創造廢人的」；在苦痛中，我會學習積極面對，不逃避，即使彷彿像一艘逆流而上的孤舟，也要奮力地游上岸，是為了尋找隨季節變換而散落的向日葵，讓自己有堅定的信念，除去疾病的羞愧。對於「伊比利斯症」的患者，人人若能給予羽力、協助和支持，並能以愛心、耐心、同情心、同理心的心理關愛他們，讓他們能夠有信心、有希望地、勇敢地堅持、努力下去，一步一步地克服病魔。對於身患「伊比利斯症」的人，生命的道路上必會遇到溝溝坎坎，然後磕磕碰碰，看到不同的風景。只要不被擊潰，有朝一日還是會看見生命的盼望和陽光，更能見到詩和遠方，並且擁有。

對於「伊比利斯症」的觀念和認知，願我們自身身為患者、醫者、政府、大眾媒體等能正確、積極並加強宣導關於此病的相關訊息，亦包含在衛教方面，讓人們能清楚認識、正視此病，讓人人都能對此病有重新、全盤性的認知。我知道說起來容易做起來卻難，然而我們共活在這地球上，攜手幫助和尊重是很重要的。當我們觸碰他們顫抖的手時，讓

他們感受到我們的溫柔、溫暖、善良，打開緊閉的窗口，迎面感受著吹來的清風，眼中的世界開始閃爍著光輝，對未來懷抱著希望，宛如在太陽光芒下的向日葵搖曳著，每天感受著人間舒適的風和美好。在有限不停流逝的時間裡，在每天黑白被約束的生活裡，有多少事物是他們能所喜愛的？我相信他們也想為自己在生活中填上絢麗的色彩。許他們一個更美好、更祥和的未來，讓他們生命由軟弱灰心轉為剛強。相互彼此關懷、包容及關愛，讓自己的世界、格局更大，亦是讓我們和癲癇患者走向幸福之路上的開端！

近年來，隨著疫情的持續升溫與肆虐，我們與病毒和疾病正在打一場聞所未聞的防疫攻堅戰，與其抗拒，其實在某種程度和情況下，我們應該學習如何與病魔共存。同樣地，「伊比力斯症」還是「思覺失調症」等也好，學習與之共存和共處，雖然病魔的降臨對一個人來說是很深重的打擊，但是，如果能像禪宗之頓悟一般，惟經共存和共處，可以促使自己吸取經驗和教訓，在精神、心靈獲得成長、茁壯並隨著時間的沖淡，得以完全釋放；毫不誇張地說，在和病魔相伴、相處的過程中，會漸然悟通了人生，學習感恩，以感謝為祭，突破了自我，最終，與自己，與它們，和諧地共處，相信埋怨、控告、交戰隨之淡化、終了。雖然對被病痛折磨的患者而言一開始到過程中是蠻困難的，但，欣然接納自己的疾病，未嘗是一種壞事，反而是對自己整個身心的敞開，拓開眼界，使眼界不流於狹隘。恢復健康雖並不容易，畢竟有一段漫長、艱辛且狹窄的路程要持續前行，但，我相信有足夠堅定的信念與恆心，有一天在某個機緣中，伊比力斯症將會和自己道別，離自己而遠去！加油！



編者小語：

文誌先生：

您說得極對，不論是伊比力斯或者思覺失調症，都要學習和它們和平共處。其實仔細的思考，什麼病不是與之和平共處呢？高血壓不是嗎？糖尿病不是嗎？近視眼不是嗎？例子太多了。所以，為什麼不能夠和癲癇和平共處呢？真的就像您講的一樣，有時必須要有跟禪宗一樣的頓悟。了解之後，就豁然開朗了，從此能夠接受自己的疾病，不再被它所困擾，不再被它所苦惱，那麼你整個心就自由了。

社會朋友 | 成人組 佳作

隱藏

陳冠齊

一顆露珠隱藏了多少渾圓想望？一葉秋風隱藏了多少超載思念？一抹雲彩隱藏了多少無邊落寞？一記淺笑、一雙眼眸隱藏了多少不解與情愫？我如同一個揭示者，試圖揭開每一個在朦朧面紗下所隱藏的真相，在人生的道路上踽踽前行，探究著每一個萬事萬物所隱藏的光輝與燦爛。

『蹦！』的一聲驚響打斷了老師的授課聲，隨之而來的是同學的驚呼以及尖叫，只見我鄰桌的同學倒地在地上抽搐，全身繃緊的肌肉不止顫抖，震顫的指尖、上吊的雙眸、雙脣兩側所吐出的白沫，像是被抽走了靈魂的軀殼在地上無助的痛苦哀鳴著，當時才小學時的我只覺得像是親臨恐怖片的場景，深怕自己也會遭受『感染』變成同學這個樣子，因此與其他同學一起逃得遠遠的，躲在教室兩側，目送著醫護人員將我同學抬至擔架上送醫。翌日，老師在黑板寫上斗大的一癲癇 Epilepsy 兩字，用溫和卻堅定的語氣替才剛上小學仍稚氣未脫的我們解釋昨日情況，說明因為大腦的不正常放電，所導致這些他無法控制的病況，也因此我們需要比其他同學更為注意與他的互動，不要給予他太大的刺激，但在其他方面他卻與我們常人無異。事過已久，現今只依稀記得那是一個吹著颯爽冷風的午後，而那也是我第一次知道癲癇這個疾病，以及，在看似與他人無異的外表下，原來不是所有人都同樣被老天眷顧著，能夠健康無恙的快樂長大。

隨著孜孜矻矻的學習，歷經一次又一次的試煉，我何其有幸地走上了習醫這條路，衣袖捲捲，努力的記憶著人體正常的生理運作方式，筆觸娑娑，筆記著人體不尋常的病理機轉過程，再次遇到癲癇是一堂早晨的病理課，授課醫師解釋著因為大腦皮質的不正常放電所致，原因可能為腦部本身病變或傷害(腦瘤、腦膜炎)、先天畸形(先天發育障礙、動靜脈畸形)、退化性畸形，抑或是全身性代謝所致...等等，緊接著的是藥理課 Valproate, Levetiracetam, Topiramate, Zonisamide, Lamotrigine.....，臨床課程學習的如何戒護，從旁協助，以及在病發後的後續追蹤、治療，在學校學習的過程中，這似乎不再是場刻骨的記憶，而是一種再正常不

過的醫學知識，我學習用各項數值、數據進行分類，將其歸屬在神經系統的不正常現象，我認識各項臨床表徵，學著將其所有可能的症狀銘記在心，試著用最為客觀科學的方式，面對所有的病人。直至，在一次的聚餐中，身旁的朋友突如其來的癲癇發作，才使我真正明白癲癇是個甚麼樣的存在…。

朋友突如其來的跌落將眾人從笑鬧聲拉回現實，同樣的病癥，同樣的無法控制，但不同的是在一陣慌亂之中，我指揮著我們三五好友迅速移開同學的身旁的物品，蹲坐在旁輕撫戒護他，看著抽搐的身軀逐漸緩和，最終停息，我替他拭去額上如豆的汗水，待他漸漸甦醒，我們才請服務生替我們清掃方才所導致的髒亂，醒來他的不停地道歉，為他對我們造成的困擾而感到抱歉，然而在他的字句中，其實不難察覺他所隱藏與此疾病共存的艱苦，在他的眼眸神色中，其實早已發覺他試圖偽裝融入正常人的模樣，這些努力與希望如同針尖上的反光，渺小的閃瞬在這悠悠大地之中。這時的我才發覺，在整個學醫的過程中，我都只是把每一個病徵看成了科學數據下的結論，用藥、處置、相關併發症似乎成了再熟悉不過的學習內容，但是直至遇到身旁親友因病所苦，才驚覺每一個病例的背後，都隱藏著患者與其搏鬥的故事，隱藏著他的家人好友與其相伴的堅持與感動，而，這是我始終未曾發覺隱藏在其背後的真相。

我讀懂了一顆露珠隱藏的渾圓想望，我感知了一葉秋風隱藏的超載思念，我看透了一抹雲彩隱藏的無邊落寞，我明白了一記淺笑、一雙眼眸隱藏的不解與情愫，在習醫的路上，我學習成為一個揭示者，試圖揭開每一個在朦朧面紗下所隱藏的真相，而這真相不再只是僅限於科學數據的表象，而是每一位病患身後所隱藏的每一段故事以及病患家屬的希冀，未來，最大的職志便是替他們守護與病魔纏鬥所散發的光彩，讓所有的人們都能風發喊出『幸無急病痛，不至苦饑寒』，將此光景閃爍在所有的病友心中。



編者小語：

冠齊先生：

從您的文章裡面得知，您可能是醫學生。希望您能夠以服務癲癇朋友為未來的目標，因為您現在就已經有了非常深厚的同理心，能夠了解癲癇朋友所需要的協助，期待您將來也能夠勿忘初衷，繼續走上守護癲癇朋友的道路上。

社會朋友 | 成人組 佳作

寒冬中綻放的康乃馨

梁明華

序曲

在特殊教育這塊園地裡，常常會看到許多生命小勇士努力活出自我的精彩故事，其中的奮鬥過程或許令人辛酸，或許充滿挫折無力感，但是卻不禁讓人對其永不放棄希望的毅力深深感動及佩服……

第一樂曲 兩歲突然發病來 身體開始走下坡

小森(化名)是初任教職第二年所教導的學生，第一次看到小森是在開學前的暑假，因小森與弟弟即將一起進入學校特教班就讀，於是與小森弟弟的導師相約至小森家進行家庭訪談，希望在開學前能對兄弟倆有初步的認識及了解，以減少開學後彼此的摸索時間，順利幫助小森兄弟適應新學校生活。

長得帥氣可愛的小森，出生後的兩年就和一般孩子一樣正常發展及長大。但在兩歲時，小森媽媽發現其會忽然走路就跌倒，也開始癲癇發作且頻率越來越高，著急的媽媽帶著小森至醫院檢查，在醫院住了一段時間後，醫師仍無法確認發病原因，自此之後小森的跌倒及癲癇發作狀況不斷發生。更令人擔憂的是，原本會說簡單語彙的小森，也逐漸失去口語溝通能力，身體發展功能一直出現狀況，肢體行動、口語溝通及生活自理的能力點點滴滴消逝而無法恢復……

第二樂曲 家人努力勤照顧 深信小森會康復

就讀一年級前，小森已失去獨立行動及進食的能力，因服用藥物的關係，大部分時間是坐在擺位椅上睡覺，清醒時會看著老師及同學。媽媽每天不辭辛勞親自接送小森及弟弟來學校，因小森的癲癇發作時間不固定，即使用藥亦無法完全控制住癲癇的發作，所以媽媽時常要陪伴在小森的旁邊，即使外出辦事亦來去匆忙，深怕小森又癲癇發作。在小森兩歲發病後的幾年中，小森爸媽帶其看遍台灣各地大醫院，但醫師們均束手無策，診斷出其為「頑固型癲癇」，藥物對小森的癲癇控制效果並沒

有良好的成效，即使服用抗癲癇藥物，發作頻率仍高且嚴重影響小森的動作、進食及口語表達等能力。在二年級時媽媽千里迢迢帶著小森北上進行腦部手術，希望小森可以早日恢復小時候健康帥氣的模樣，但後來成效十分有限，小森退化問題仍然持續進行中。

小森的媽媽時常跟老師分享孩子小時候健康可愛的樣子，媽媽看著小森未發病的帥氣照片，心中不免悲從中來。令人敬佩的是，媽媽不因小森的身體狀況而有放棄的念頭，反而更盡心盡力照顧小森的生活大小事，還時常在其耳邊說話，鼓勵小森要勇敢把痰咳出來、努力看著媽媽和關心他的老師。在媽媽細心照料之下，雖然經常進出醫院，每次都必須和死神搏鬥，但小森堅強面對生命挑戰的毅力，實在令人深深感動及佩服！

第三樂曲 兄弟均為特殊兒 心理調適度難關

小森的弟弟和小森相差一歲多，原本父母冀望小森弟弟能健康活蹦亂跳，但沒想到出生後亦發現弟弟有嚴重發展遲緩的問題。媽媽一人要照顧小森兄弟，需要極大的體力和耐心，幸好小森的爸爸工作下班後會和媽媽一起同心協力照顧孩子，並給予媽媽鼓勵及支持，小森的家庭氣氛十分和諧融洽，爸爸媽媽也都用正向積極的態度面對問題，雖然有時會感傷兩位孩子都有身體發展問題，但仍然不放棄任何希望，繼續努力帶著孩子勇往向前。

和一般癲癇兒童相比，小森的情況實屬特殊，其身體功能無法經由持續的教育訓練及復健而越來越進步，家人對小森逐漸退化的狀況雖然經由醫師的解說已有所了解，但要完全接受仍需要一段時間的努力及調適。癲癇剛開始發作的前幾年，小森媽媽面對孩子突如其來的退化問題仍有很大的衝擊，著急地想讓小森恢復以前的身體功能，將醫院的復健課程盡量排滿，只要一有空就帶著小森上復健課，但因為藥物副作用的關係，小森需要時常休息，太多的復健課程已讓其身體無法負荷，癲癇持續發作亦讓小森越來越虛弱，幸好媽媽經過一段時間之後能自我調適好心理難關，努力找到適合孩子的復健時間及進度。

第四樂曲 用心照顧不放棄 生命樂章感動人

小森的爸媽從一開始的震驚到接受孩子的疾病，經歷了一段難熬艱困的心理調適期。由起初癲癇發作的前幾年，一直深信只要努力復健，孩子就能恢復以往的健康模樣，到後來逐漸接受孩子的身體功能已退化

而需全時照護後，亦沒有被困難所擊倒，小森爸媽對其非常用心的照顧，實屬難能可貴！

在教導小森二年後，因家庭關係調動至中部學校，期間仍會透過之前的學校同事默默關心小森。得知小森依舊努力面對生命中的挑戰，雖然進出醫院多次，但仍十分勇敢對抗病魔，用心活出生命璀璨的一頁。而小森媽媽更是令人敬佩，每天辛苦照顧小森兄弟，從不喊累或辛苦。因長期抱小森的大量勞力問題而造成手部受傷，卻因為母愛的偉大，讓她即使自己不舒服仍不敢安心去開刀，為的就是要照顧小森兄弟。這樣令人感動的情景看在大家眼中，實是人世間極溫馨的一幅美麗的畫呀！

終曲

俗話說：「天生我材必有用」，在每個孩子的身上，一定有其未待發現的長才，只要用心去發掘，就可以有效發揮其潛能。在小森及媽媽身上，看到他們對生命奮鬥的熱愛之情及努力不放棄的勇敢之意。多年後經由新聞報導，小森媽媽積極照顧小森兄弟的大愛事蹟亦受到隆重的表揚。由此可知，只要不放棄，一起創造生命的奇蹟，每個孩子將會發展出屬於自己的一片天，為其生命進行曲演奏最璀璨的一頁。而每天辛苦照顧小森兄弟的小森媽媽，就像寒冬中綻放的康乃馨，用其一生的心力呵護孩子，讓其能在健康快樂的環境中成長、茁壯。



編者小語：

明華小姐：

您一定是特教老師，從您的文章裡面，我們看到了一位小朋友從兩歲開始發病，之後身體開始走下坡，越來越退化，喪失了語言溝通的能力，身體肢體行動也逐漸地無法行動自理，家人遍訪全台各大醫院，也帶著小朋友北上進行了腦部手術，但是成效有限，甚至連弟弟後來都發生發育遲緩的現象。但是父母都沒有放棄，而且同心協力一起照顧這生病的兄弟兩人，構成了人世間溫馨美麗的一幅畫。從您的文章裡面，我們看到了這個世界裡的一個小角落中的一個小家庭裡的故事，一個真真實實正在上演的故事。

台灣癲癇醫學會

第二十一屆「人間有情-關懷癲癇」徵文比賽

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

二、指導單位：文化部、教育部

三、主辦單位：台灣癲癇醫學會

四、協辦單位：中國醫藥大學附設醫院癲癇病友俱樂部、台大醫院癲癇病友聯誼會、台中榮民總醫院神奇之友會、台北市立聯合醫院中興院區癲癇峰造極同學會、台灣兒童伊比力斯協會、台灣癲癇之友協會、光田癲癇病友聯誼會、社團法人台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、堰新癲癇病友聯誼會。

五、比賽方式：

- (一) 參加對象：社會人士及全國大專院校、高中、國中、國小之學生均可參加。
- (二) 題目：自訂（以關懷癲癇相關題目為主）。
- (三) 甄選方式：由主辦單位邀請專家評選。
- (四) 截止日期及送件方式：
 1. 即日起至 **112 年 12 月 8 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 台北市北投區石牌路 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。
- (七) 評審結果公告：**113 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)、各組得獎作品之作者享有著作人格權，但著作財產權需因應主辦單位展覽展示、出版及推廣等需求，無償授權主辦單位不限地域、時間及次數利用，包括：重製權、改作權、編輯權、散布權、公開展示權、公開口述權、公開播送權、公開傳輸權、相關文宣品印製發行。
- (二)、參賽作品須未曾對外發表過，亦不得抄襲或模仿，如違反上述情事者，將取消參賽及得獎資格，並由送件者自負相關法律責任。
- (三)、參賽作品原則不予退還。
- (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。

第二十一屆「人間有情-關懷癲癇」徵文比賽 報名表

姓 名			分組	☐ 癲癇朋友組（就醫醫院：_____） ☐ 社會朋友組	
性 別		年 齡		組 別	☐ 成人組 ☐ 高中組 ☐ 國中組 ☐ 國小組
就 讀 學 校				班 級 / 科 系	
聯 絡 地 址					
身份證字號				病 史 簡 述 & 相 關 資 料 (癲癇朋友填寫)	主治醫師姓名：
手 機					
聯 絡 電 話					