

序

理事長的話

這次癲癇徵文比賽，感謝社會大眾的積極投入，我們收到許多來自不同年齡層病友與社會朋友的作品，用著文字敘述著他們經歷或所觀察到的癲癇心路歷程。

參賽作品十分精彩，內容多元，充滿深度與內涵。許多作品有著細膩的筆觸和感人至深的情節，生動地展現了癲癇病友的境遇，和其家人周遭的生活互動，有作者運用最平實的敘述法描寫癲癇過程，或有條理的說明癲癇病症，或使用擬人法將癲癇比喻為好友，引發了讀者的關心及關注。這些作品不僅展現了作者的文采，更重要的是，它們讓我們更加深刻地理解了癲癇疾病的影響和挑戰。

我們也要肯定參賽作者對於癲癇相關知識的了解深入。許多作品說明了對癲癇症狀、治療方法、病患生活甚至到身心障礙者權利公約等方面的描述，提供了許多癲癇相關知識，也讓大眾更加了解癲癇患者的真實需求。

癲癇徵文比賽除了透過文字讓大家感受到同理心的力量，更能進一步提高社會對於癲癇議題的關注，相當有意義。期許未來，我們能更關心、理解及支持癲癇病患，讓我們的社會更加溫暖及包容。

大家一起加油！

台灣癲癇醫學會理事長

董欽威

113.3.25

得

癲癇朋友

目 錄

獎

國小組

作

品

第一名	努力遇見更好的自己	羅梓峻	1
第二名	「癲」起幸福的人生	吳婉鈺	3
第三名	我的癲癇大小事	莊昶睿	5
佳 作	癲癇與我同行	曹喆勛	7

國中組

第一名	癲癇奮鬥史：堅持、成長與自信的克服之路	李權翰	9
第二名	關懷癲癇	蔡承峻	11
第三名	我不因癲癇放棄自我	呂以正	13

高中組

第一名	我比別人「特別」，因為上天給我「歷練」	張琍美	15
-----	---------------------	-----	----

成人組

第一名	人生，“癲”覆想像	盧穎晨	18
第二名	夢想成真	劉文薺	22
第三名	魔女	周少筠	25
佳 作	面對伊比力斯的我們	黃芝嫻	28
	嘿，你能不能趕緊消失	康皓雄	32
	愛的放電列車	林淑婷	36
	既來之，則惜之	劉若英	38
	上帝掌心裡的孩子 — 伊比力斯	蔡吉琳	40
	我的人生良伴 — 癲癇	柯志翰	44
	癲富心人生	葉佳佩	46

得

社會朋友

獎

國小組

作

品

第一名	星光之下的勇者：一位國小生眼中的癲癇世界	許祖鳴	49
第二名	病人之病，憂人之憂	李嫻璇	53
第三名	空白的那些時間	林育陞	55
佳 作	我的好朋友阿翰	任品宸	57
	關懷與陪伴	詹沛婕	59
	用愛守護	吳明璟	61

國中組

第一名	希望・蛻變	黃思穎	63
第二名	暖心・癲情	林立愷	67
第二名	永遠到不了的路	何宥曦	69
第二名	癲跛紅塵・癲看花開	林昀潔	71
第三名	看見光明，超越成見	劉文晴	73
佳 作	我的癲癇朋友	賴佳怡	75
	遇見癲癇	王采婕	77
	克服逆境，逆轉命運的安排	陳姿璇	80
	疾病與我們同在	黃相瑀	82

得

社會朋友

獎

高中組

作

品

第一名	藥丸的背後－探索癲癇病人的生命之路	葉芯宇	84
第一名	破關！癲癇戰士	李宥霖	87
第二名	理解與寬恕	蔡沛甯	90
第三名	癲癇的呼喚：理解、尊重、愛心共贏	黃詩媛	93
佳 作	關懷癲癇，突破限制	呂 佳	96
	關懷癲癇－與癲癇同行	姚柏旭	98
	我的世界歡迎你的到來	李亭萱	100
	換個角度看世界	李宜儒	102

成人組

第一名	灰暗的終途	張栩榮	104
第二名	呂成	呂昱暘	111
第三名	稍縱即逝的依靠	張睿倉	116
佳 作	青春不再是個謎－如果我能跨向山巔， 我便跨過了真實的自己，跨進了全世界	張鳳庭	120
	不畏炎夏的暖意	陳品萱	123
	癲癇與創造力	李佩倫	128
	心若陽光便向晴－與癲癇共舞， 活出生命的色彩	楊阿敏	136
	病房裡的菩提伽耶	黃兆逢	140
	和小伊比力斯一起加油	林怡洵	143
	旁觀者的角度	謝瑩露	147
	不再隱藏	張向芬	151
	家有癲癇兒	劉煊雲	159
	學生罹患癲癇後教我的事	吳岱庭	162
	羅伯特先生	劉雅玟	164
	癲癇的辛酸誰人知	陳 杰	169

癲癇朋友 | 國小組第一名

努力遇見更好的自己

羅梓峻

「電無所不在，與我們的生活密不可分。但是不該出現的電，卻帶來非常大的麻煩。在我四個多月大時，醫生發現我的大腦出現不正常放電。我的頭腦中，似乎住著一個趕不走的小怪獸，從此抗癲癇藥水一直陪伴著我……」這段話，是四年級時，老師指導我參加手工繪本競賽時，我寫下的其中一段話。

幼兒園時，透過鑑定得知我同時具有自閉症以及過動症，不擅長表達，無法專心上課，拒學寫字，容易發脾氣，害怕面對人群，並且有著各種學習障礙。爸媽的擔心與操心，隨著時間流逝與日俱增。當爸爸媽媽發現我與學業優異的哥哥完全不同時，仍將我視為寶貝，尋找任何可以幫助我的方式，用堅定溫柔的心，牽穩我的手，陪我學習與成長，用滿滿的愛與行動接納我。因為父母無怨無悔的愛與陪伴，讓我堅信，當身邊的人接納了自己，我才能更加勇敢，正視自己所面對的難題，進而超越自己。

師長的愛心、用心與耐心，是建立自信心的神奇能量。我真的非常幸運，在這條充滿荊棘的道路上，遇見了許多關心我幫助我的師長們，帶領我慢慢學習，用愛陪伴我踏穩學習的步伐。記得小一新生剛入學時，因為無法適應新環境，而感到焦躁不安，無法專心學習。遇到問題時，只會發脾氣與大哭。每回排隊我總是心不在焉、站立難安，不停走動。老師給予我極大的包容，將我的功課減量。安排同學陪伴我完成許多任務，讓我學得更好。老師為我放慢腳步，陪伴我一同欣賞學習路程中沿路的美景，傾聽我內心的聲音，讓我在愉快且安心的環境中學習，相信自己能學得更好，並且在努力的過程中，不斷與更好的自己相遇。

「你擁有還沒有發現的潛力，你一定能把不可能變成可能。」這是媽媽常對我說的話。媽媽是一位認真負責的國小老師，每天下班後，已經筋疲力竭的媽媽，還得陪我念書寫字。我常在想，我一定是她教過的學生中，最不願意配合，也是最不乖的孩子。剛念小學時，我常常因為不想寫字而哭鬧，媽媽會不斷鼓勵我，陪伴我一筆一畫，慢慢完成。我漸漸明白，得努力趕走壞情緒，才能順利完成每個任務。爸媽用行動讓我明白，要先了解自己，接納自己，喜歡自己，相信自己，才能改變自己。我正朝著讓自己更棒的方向前進。只要我堅持到底，相信有一天，放電小怪獸會越來越小，甚至消失。

「把學習困難當跳板，創造精彩人生不是夢。」這句話猶如一帖良藥，逐漸療癒我原本敏感易怒的心靈。是父母、師長以及同學的愛與關懷，讓我在黑暗中看見希望的光芒，相信我有一天也能做到，在克服障礙的歷程中，逐漸形成了積極迎接挑戰的心態；儲存了積極迎接挑戰的經驗；堅定了積極迎接挑戰的信心；擴大了積極迎接挑戰的成效。

還記得，四年級時，我在家中書架上，看見一本徵文比賽得獎作品集，我取下閱讀，當我回過神來，媽媽已經站在我身旁許久，我們依偎在一起閱讀。當突如其來的小水滴無聲的落在字裡行間，我抬頭看著媽媽盈眶的熱淚，才發現自己的淚水也早已如斷線的珍珠一般，奪眶而出。我讀的那篇得獎作品，正是媽媽在我讀幼兒園時，以社會朋友組身分為我撰寫的文章。媽媽希望等我長大，能感受到爸媽以及師長的愛，期盼我能了解自己，並且懂得感恩。

這是一篇由我接著敘寫，以歡笑與淚水交織而成的文章，裡面蘊含滿滿的正能量，對我以及父母、師長而言，深具意義。每一條可以追尋的道路，都有數百顆閃亮的星星等待著我去探索。如果你的際遇和我有一點雷同，或是當你因為自己的「獨特」而感到困擾擔憂時，請你別放棄，因為在世界上的各個角落，也有著和我們一樣「獨特」的人們，我們與眾不同但並不孤單。只要點亮自己心中的蠟燭，相信有朝一日，我們都能在自己的舞台上發光發熱。



編者小語：

梓峻小朋友：你目前還是國小的學生，最多只有11歲到12歲，所以在你還沒出生之前10年我們就已經開始了這個徵文比賽。我們舉辦這個作文比賽的目的，也就是能夠讓癲癇朋友和家屬們可以知道大家的心聲，能夠互相的安慰，也能夠互相藉著作文的內容來互相溝通，彼此分享治療的或者罹病之後的心路歷程。也能夠讓社會朋友們，對於癲癇朋友多一分的認識，更進一步知道如何來協助他們，度過人生的這一個關卡。如果運氣好，有任何從事相關的業務的政府官員們，或者老師、教務主任或者校長們，恰巧閱讀了這一本作文集，而能夠在未來的教育系統上製定適合我們癲癇小朋友的教育方式，或者擬定學校如何協助他們來順利地完成學業的措施，更是我們的一大期望。

癲癇朋友 | 國小組第二名

「癲」起幸福的人生

吳婉鈺

癲癇是一種腦部不正常放電的疾病，又稱「伊比力斯症」。在不同人身上表現方式皆不盡相同，比如巧克力、咖啡因等的過敏因素。當然，除了這些因素，生活中的壓力、過度疲勞或天氣因素，比如太陽太大中暑、冬天太冷而刺激腦部，這都會導致癲癇發作。癲癇患者的世界中，癲癇是什麼樣的呢？讓我們一起進入探索吧！

我是一個癲癇患者。曾令我印象深刻的一次病發是五年級體育課時，正是中午太陽高掛，老師規定時間內要跑完 800 公尺，所以大家都拼盡全力去跑，正當我跑完後在司令臺休息，卻突然暈了過去，再次醒來已經在醫院，我甚至連什麼時候暈倒都不曉得。在幾天前才發生車禍，醫生說可能是驚嚇過度，從而導致癲癇發作，後來我搭救護車到醫院，辦好手續就可以住院，而這是在醫院第一天的開始。回學校後和同學一起上臺演講，向班上同學介紹「癲癇症」和處理方法，讓同學知道不要嘲笑患者，而是幫助他們該勇於和疾病共處，克服困難。

「癲癇症」對生活的影響有好有壞，壞處就是需要長期服藥，要隨時注意天氣的改變去做好穿著，以及一些食物禁止吃；好處方面是自己在醫學比正常人有更多的認知，以及比他人更了解、照顧自己的身體，無論是好處還是壞處，還是必須多注意自己的身體是否有不正常的狀況，以及注意適時的補充水分，以免身體脫水又中暑而引發癲癇。

患有癲癇的我，想在未來從事有關於醫學的職業，因為我想用自己的經驗幫助更多人，不過最重要的是，請不要歧視癲癇患者，我們也不想有這種先天性的疾病，同時也是正常人呢！最後，我希望自己千萬不要因此放棄美好的人生，將生活過得精彩、珍惜生活的每分每秒。讓我們一起加油吧！戰勝癲癇，擁抱且接受「它」。



編者小語：

婉鈺小朋友：有的癲癇小朋友，當發作控制不良的時候，醫生會建議減少吃巧克力，這是因為巧克力含糖分太高之故。因為研究顯示，在一些很難治療的癲癇個案，如果減少糖分的攝取，改變身體裡面的酸鹼值，可以改善癲癇的發作，這就是為什麼你會聽到有時候醫生會建議減少巧克力的攝取。

至於咖啡，理論上並不會增加癲癇的發作，但是如果在晚上喝了咖啡之後，很多人會因此變得比較興奮，精神比較好而睡不著，因此導致睡眠的缺乏，我們稱之為「睡眠剝奪」，這會改變身體內在的生理現象，是很容易誘發癲癇發作的。所以當控制不良的時候，我們都建議減少咖啡的攝取，尤其是晚餐之後盡量不要喝咖啡，當然也包括茶葉了。臨床上，有時候我們也會建議癲癇朋友在做腦波的時候，前一天可以嘗試睡得晚一點，盡量熬夜，來提升檢測時癲癇波發生的機會，俾便做出正確的診斷。

癲癇朋友 | 國小組第三名

我的癲癇大小事

莊耿睿

我本來只是個平平無奇的國小高年級生，每天過著吃喝拉撒睡的生活。直到……，某一天我在安親班忽然失去意識，被安親班叫來的救護車送到醫院。當時我起來時只知道我在急診室，於是一連串的問題浮現在腦中。「我為什麼在這裡？」「剛剛……發生了甚麼事？」「我……睡著了嗎？」……結論是，因為我的疾病「癲癇」，所以我的行動飲食等，從此遭到限制！

我想分享我的經驗；有一次我在安親班和同學玩撲克牌突然就被送到醫院了。那是我第一次大發作；第二次則是在學校，當時我們正在開同樂會，癲癇發作的時候，我完全不知道自己怎麼了。後來，我醒來時已經在救護車上了。兩次醒來的我都昏昏沉沉，也都不知道剛剛發生了甚麼事，有點類似「斷片」。

相信很多人都不知道癲癇，就算知道了，也未必能在發作的狀況下，立刻做出應對措施。癲癇本身不會死人，傷害到他人的機率也很低。但是，因為癲癇而引發的二次傷害有極大的機率會造成傷亡，為甚麼這麼說呢？相信很多人一定有這樣的疑問，因為癲癇並不是你不想它來它就不來；而是在你沒有預備的狀況下，就突然發生！許多疾病也是這樣，但癲癇造成的二次傷害是最高的，甚至會導致死亡。因為其他疾病很少有二次傷害。

所以大家更應該關心患有癲癇的親友，注意它們的作息，像是：動作有無異常、情緒起伏異常、失神凝視、有沒有翻白眼等等……。

癲癇並不可怕，醫生說過：「癲癇就是一種腦部異常放電，導致產生口吐白沫、全身抽搐、翻白眼、意識不清等……」這樣說可能有點難懂，簡單來說，就像是一部大型機器運轉過程中難免會產生錯誤一樣，所以請不要鄙視患者、玩弄他們，取笑他們。

癲癇是任何狀況下都會發生，所以一旦發生，請大家不要慌張，謹記以下原則：

- 1.癲癇發作時病人的力道很大，絕對不可以扳開病人嘴巴，往裡面塞東西，容易造成窒息而導致更嚴重的傷害，甚至死亡。
- 2.給患者足夠空間抽搐，清除周遭危險物品。

- 3.讓患者側躺，保持復甦姿勢，防止吸入嘔吐物或噎到氣管。
- 4.時不時就叫患者的名字，確認患者有無意識。
- 5.當患者有意識時，問患者問題確認他是否完全清醒。
- 6.記錄抽搐的時間並告訴醫生。
- 7.在患者抽搐時立即打電話協助就醫。

所以請大家一同包容患者、保護患者，陪伴他們走出這艱難的一段路。



編者小語：

璽睿小朋友：為什麼大家都越來越注重癲癇這個疾病，就像你說的，癲癇本身並不會死人，傷害到他人的機會也很低，但是因為癲癇發作而引發的二次傷害卻有極大的機率造成傷亡。經常可以看到，在控制不理想的癲癇朋友身上有許多的受傷的痕跡，有的因為發作的時候摔倒導致牙齒折斷，臉上嘴唇上面都是因摔倒導致的撕裂傷，也有著縫合的傷疤，有的舌頭上面也都因為大發作而有許多的咬痕，甚至有人因為發作導致骨折，還有在洗澡的時候不慎被熱水淋傷，煮菜的時候不慎被熱的鍋爐或者瓦斯造成嚴重的燒燙傷，這些都是癲癇所造成的間接傷害。

直接的傷害也是有的，如果反覆的發作，或者發作太嚴重了沒有來得及送到醫院，導致腦部的缺氧，或者因為摔倒而導致腦部的出血及腦震盪等，久而久之，也都會造成智力或者功能上的減退。

當然癲癇有也有機會造成他人的傷害，例如當控制不良的時候仍然騎摩托車或者開汽車上路，短暫幾秒的神識喪失，就可能造成其他無辜路人或者其他行車人的傷亡，這在新聞報導裡面也是層出不窮。

解決上述問題之道，就是找到醫生，接受治療，做出良好的控制。

癲癇朋友 | 國小組佳作

癲癇與我同行

曹喆勛

從小，每次一發燒，熱痙攣便伴隨而至，使得我成為兒童醫院急診室的常客；三歲之後，熱痙攣不藥而癒，正當我慶幸自己終於可以擺脫半年到院檢查的命運時，卻又開始了不同的挑戰。

七歲的某一個夜晚，正值梅雨季節來臨時節，睡夢中我自己一點感覺也沒有，突然我聽見媽媽呼喊我的聲音，我當時懵懵懂懂繼續睡覺。然而，九歲開始，睡眠中突然抽搐的症狀就時常來拜訪我，短暫的一分鐘抽搐之後，我就開始嘔吐、頭暈甚至頭痛，一分鐘造成的影響，卻讓我必須付出一整天的昏睡，才能逐漸恢復正常健康的狀態。

也因此，我又開啟了持續半年腦波檢查，三個月回診追蹤的日子，檢查報告持續顯示腦部發展正常，腦波檢查也只查出一次癲癇波段；卻在我滿十歲後不到二個月，我居然在上課中途，突然失去意識，醒來時只發現我身旁周遭，圍著好多同學，也圍繞著老師及學校護理師，大家一臉驚慌的模樣，再加上熟悉的反胃、頭暈的症狀又出現，可想而知，一分鐘前我一定出現抽搐倒地的現象。事後，同學們告訴我，當下我的身體側了一邊，突然把手上的書本砸向前方同學的後腦，同學們心裡覺得奇怪才一轉頭，就發現我已經開始抽搐倒下，同學們又來不及扶住我，使得我右側臉頰碰撞了桌腳，頓時右眼周圍立即腫了起來，真是萬幸，我只有右眼「黑輪」，其餘一切正常，更感謝同學們只是擔心我，而沒有對於我突發的癲癇症狀感到害怕，大家更是聽從老師們宣導及指令，學習之後再出現類似情況時，要如何協助我渡過這一分鐘的驚險過程。

接下來的日子，我便展開中藥調理身體的旅程，雖然不知道之後成效如何，但我相信只要繼續樂觀面對，保持固定運動習慣，遠離垃圾食品，漸漸地我也能邁向與癲癇和平共處、逐步同行的日子，更期許我自己能朝向更為健康的生活前進。



編者小語：

詰勛小朋友：熱痙攣在小朋友是蠻常見的一種情形，大部分的熱痙攣都會不藥而癒，我們也並沒有把它們當作是癲癇。但是少數卻和癲癇還是有關係的。

睡眠當中是最容易發生癲癇的時候，所以你在七歲到九歲時的發作都是在睡眠時。所以平常我們在幫癲癇朋友做腦電波檢查的時候，一定都要加上檢測睡眠時的腦電圖，因為這個時候不正常的放電波有著更高的出現機會，可以協助做醫生做出正確的診斷。

又，如果你偶爾還會有發作，而你又帶著近視眼鏡，最好請爸媽帶你去配安全鏡片，摔倒的時候才不至於因為鏡片破裂而傷害到眼睛。癲癇朋友們一定要學會各種保護自己不受傷的方式。

癲癇朋友 | 國中組第一名

癲癇奮鬥史：堅持、成長與自信的克服之路

李權翰

當我國小三年級時，突然發現自己罹患了癲癇。當時的我對這個疾病一無所知，只知道自己的生活發生了翻天覆地的變化。但我並未因此而自暴自棄、怨天尤人，而是用自己的努力和堅持來向大家證明「雖然我有病，但我仍像你們一樣」。

起初我對自己患上癲癇感到驚訝，當時我也走過了一段低潮，感到極度沮喪和無助，我不知道該如何應對，也不清楚這個疾病會對我的未來造成影響。然而，這段時間並沒有持續很長，在心理醫生、家人、輔導老師還有許多人的幫助下，我漸漸學習了如何面對這個疾病，也開始積極尋求治療途徑，也知道自己做些什麼，才能掌握自己的命運，而不是被疾病所控制。在這個過程中，我遇到許多困難和挑戰。有時候，我因為癲癇而錯過重要的比賽或考試，有時候，我會感到身心俱疲，然而我並未因此而放棄。相反的，我更加努力的學習成長，不斷找尋自己的優勢和潛力。在學業方面，儘管面臨許多困難，但我並沒有因此而退縮，而是去問老師和同學。他們給予我鼓勵及幫助，讓我感受到溫暖和被接納。我學會了如何有效管理時間，控制合理的學習計劃，以應對可能的發作。這樣努力也使得我在學業擁有不錯的成績，我也參與了各式各樣的課外活動，它不僅豐富了我的生活，也幫助我建立了更多的自信以及社交技巧。我發現，只要保持著積極的態度、相信自己的能力，我可以克服任何困難，實現自己的夢想。我保持規律的作息時間，遵從醫師的建議，雖然我目前已經停藥，但我仍然要定期的回診、檢查。這些努力確保了我生理和心理的健康，使我能更好地面對癲癇的影響。

這個過程不僅讓我更了解自己，也讓我發現人生中最深的成長往往伴隨著困難與挑戰。「失敗為成功之母」，每一次的發作，每一次錯過的機會，都將成為我成功的養分。如今我不再將癲癇視為生命中的枷鎖，而是上天對我的考驗，我學會接受自己的不完美，包容他人的缺失。這段經歷讓我明白，生命中的波折並非阻礙，而是塑造品格的機會。

未來充滿不確定性，我相信透過持續努力，我能迎接任何挑戰。生命中的每一步都是成長，我已準備好在這個旅程繼續前行。無論未來有各種狀況，我都將抱著樂觀和勇氣迎接新的挑戰。



編者小語：

權翰同學：不論是癲癇大朋友或者是小朋友，在治療的過程中一定會遭遇到許多的困難和挑戰。最直接的困難和挑戰，就是如何克服癲癇發作的時候造成身體上面的傷害，這包括因為癲癇本身造成的大腦傷害，例如發作完會全身疲倦酸痛，頭痛、噁心、嗜睡以及發作之後的昏沉。也有因發作跌倒造成身體髮膚上面的傷害，例如撕裂傷或者骨折等，也都需要一定的療癒時間。在這一段時間裡面，可能就無法去工作或者去上學，就學生而言常因此錯失了學習的機會，加上服用藥物之後所帶來的副作用等，也都加重了記憶力減退或身心疲憊，又進一步影響工作或學習。

從你的文章裡面，就可以印證了上述種種需面對的困難和挑戰，而你能夠一一克服這些挫折，不啻為其他小朋友的榜樣！

癲癇朋友 | 國中組第二名

關懷癲癇

蔡承峻

我常常在同學打鬧之間聽到：「欸XXX你不是是癲癇啊？」

他們常用好玩、取笑，來用癲癇這兩個字，跟同學開玩笑。

你認為癲癇抽搐發電的動作和表情很好玩、很搞笑。甚至模仿癲癇患者，但卻不知道癲癇患者真正的疼痛和發作的痛苦。也沒有給予癲癇患者最基本的尊重。

首先，什麼是癲癇呢？癲癇是一種慢性疾病，癲癇顧名思義就是不同原因的腦部疾病或病變，造成腦細胞不正常的陣發性、過度性及無秩序性放電，需要長期的治療和藥物控制。

冷冰冰的醫學名詞，無法感覺癲癇患者的親生經驗與症狀，以下是我的癲癇同學小君（化名）熱心又溫暖的回答：

還記得 11 年前，那時我才兩歲，那是我第一次癲癇發作，當時哥哥看我四肢無力，一直昏迷並趕快叫爸爸，爸爸便把我帶去了醫院，醫生說我天生癲癇，需要用到藥（水）物治療，我的病情才會控制下來，我爸爸和哥哥聽到痛哭，在病房照顧著我。

雖說小學一年級和二年級都沒有在課堂上發作，不出意外，意外馬上就來了，我記得好像是三年級還是四年級這段時間，我在課堂上發作了，這是我從來沒想到的，還好我的朋友有幫我安慰我，但有位同學是直接欺負我，跟別人講些有的沒的，我當下也很難過的；五六年級，我也是有在課堂上發作過，當然我的朋友也有幫我，然而有位男同學他總是喜歡嚇我，我非常討厭他，叫他不要笑他還是一直笑。

如今我也已經國中，我的癲癇症狀還在，但我還是有努力控制我的病情和定期回診。雖說有時候在教室偶爾還會發生癲癇，當我看到我的手不自覺的抖時，我會用另一隻手壓，若如果情況嚴重，我會去小陽台控制自己。

癲癇這個疾病讓我很困擾，每次發作我都感到不舒服，想把自己關起來不想讓同學看到，我也很討厭有人模仿我癲癇的樣子，但我天生有了這個病，我也該面對它。

一個那麼健康又正常的人，去模仿或取笑所有癲癇的患者，若某一天癲癇這個痛苦的疾病發生在你身上，你會如何面對？然而那些癲癇康復好的患者，來模仿你癲癇的樣子，這時你又是如何想的？將心比心吧，替癲癇患者著想一點和給予最基本的尊重和鼓勵。

我們也應該給予癲癇患者家人足夠的支持和理解。患者的家人通常也會承受很大的壓力和負擔，他們需要更多的關愛和支持。社會可以提供一些相關的支援計劃，幫助這些家庭渡過難關。

總之，關懷癲癇是我們每個人的責任。我們應該深入了解這個疾病，提供醫療和心理支持，建立融洽的社會環境，給予癲癇患者更多的理解和支持。同時，我們也要給予患者家人足夠的關愛和理解，讓他們在這個旅程中不再孤單。讓我們攜手合作，共同關懷癲癇，讓這個世界更加溫暖和關愛。

祝所有的癲癇患者不再受到治療的痛苦和別人異樣的眼光嘲笑對待和歧視，早日得將病情控制，好好的健康活下去，用健康的心態看待每一天的生活。

「勇敢不代表沒有恐懼，而是我能面對恐懼」。



編者小語：

承峻同學：三字經第一句話就是：「人之初，性本善。」世界上大部分的人都相信人在誕生的時候本性是善良的。為什麼後來有的人為非作歹，變成惡人，就是因為在成長的過程裡面，思想和人格受到不良的影響和扭曲，換言之也就是沒有獲得正確的教育。

的確有的小朋友會模仿癲癇發作來嘲笑對方，完全無法體會患者內心的痛苦和發作時所帶來身體上面的不適，他們不但沒有給予基本的尊重，甚至還進一步的傷害了患者的心靈。在成人社會，類似事情也不少見，或許沒有像不懂事的小朋友般明確的表達，但是卻消極的也沒有伸出友善的雙手。這在在都值得我們進一步的檢討，尤其是在人品的教育上面，是不是應該加一點力呢？

癲癇朋友 | 國中組第三名

我不因癲癇放棄自我

呂以正

癲癇害我無法熬夜讀書，害我從小被老師、同學標記了黑點，害我每天早上、晚上都要吃抗癲癇的藥，早上忘記吃藥，媽媽或爸爸有時還會把藥送到學校叫我出來吃，使我感到非常糗，但我知道爸媽很擔心我癲癇發作，所以他們沒放棄我，我當然也不行放棄自己。

我是在幼稚園的時候發現，有一隻名叫癲癇的小惡魔，進入了我的身體裡，癲癇小惡魔會不定時的放電，讓我失去對身體的掌控。我去大醫院做過很多次的檢查，還是找不出癲癇小惡魔的來源，現在也只能用醫生開的藥來防止癲癇小惡魔的攻擊。有一次我在補習班上課上到一半的時候，補習班的同學都睜著大眼睛看我，有些人被我嚇到，有人驚慌的不知所措，發作時，我想要問大家：「你們怎麼了！」，但是我看得到大家，但我自己的身體卻動不了，話也說不出口，那時我就知道自己被癲癇小惡魔給電了。

我在家裡排行老二，我有一位哥哥和一位弟弟，我們很剛好的都相差三歲，哥哥和弟弟也很常提醒我吃藥，他們也很常因為我的關係，放棄了去玩雲霄飛車等刺激性的遊戲，在我們家也經常因為我取消了許多戶外的行程，就像是泳渡日月潭，我知道爸、媽跟哥哥都已經準備好久了，但是最後還是延遲了。我很感謝爸爸、媽媽還有兄弟會為我考量，他們處處為我著想，讓我幾乎不會再發作，媽媽也跟學校老師溝通，請他幫忙跟同學們宣導我的狀況，讓我漸漸接受自己，如果沒有他們，或許我早就不在人世了，我的家人從不放棄我，我也不能放棄我自己。



編者小語：

以正同學：百分之八十的癲癇都可以獲得良好的控制或者終身不再發作，條件是選擇了正確的抗癲癇藥物和適當的劑量，更重要的是能夠規則的服用，毫不間斷。許多的癲癇朋友控制不良，經常都是因為吃藥沒有耐心，忘了服用。有的癲癇藥物必須十二個鐘頭吃一次或者八個鐘頭吃一次，甚至六個鐘頭吃一次，這個時候就必須非常規律的按照時間服用。因此你的爸媽

會因為你早上忘了吃藥而把藥送到學校裡面叫你出來吃，當然在同學面前，你會覺得非常沒有面子，但是這就是因為如果你錯過了這一次藥物，癲癇藥物在血液裡面的濃度會降低，如果剛好又碰上發燒感冒，或者女孩子正在月經，你昨天又熬了夜讀書趕作業等，這個時候就很容易會發作了。所以爸媽就算他們再怎麼沒空，也要從百忙中抽空幫你把藥送到學校來，避免你因為發作而造成傷害。你應該可以體會爸媽的苦心，所以自己一定要再三提醒自己規則服藥，不要再讓他們擔心了。

癲癇朋友 | 高中組第一名

我比別人「特別」，因為上天給我「歷練」

張琍美

我從小就知道我生病了，一直一直不停的吃藥，甚至要跑急診，時常眼前瞬間的黑暗，就變得只聽得到聲音，身體不受控制的難受，醒來就是家人不停的關心話語，或急診醫生、護士的問話。

是的，我有癲癇。大約5、6歲時，身體就開始出現異常，有時會沒有預警的突然倒下，有時又全身抽搐，直到大我2歲的姊姊察覺不對勁時告訴媽媽，「媽媽，妹妹好像不是普通的跌倒，妳要不要帶她去醫院看看啊～」那時她也才國小一年級而已，媽媽一直說姊姊很警覺，我也這樣想，不然還不知要拖到什麼時候才知道自己的病情。去醫院之後，我變成一直都與藥物相伴，平時沒發病倒還正常，但也許我前一秒還在跟你說話，下一秒馬上就倒下，不停抽搐，常常把人嚇到。

我幼兒園時，跟爸爸、媽媽還有姊姊一起住，但是因為爸爸也有癲癇，姊姊跟我又還小，媽媽工作上又很多事情，一個人忙不過來，所以把我送到鄉下跟舅公、舅婆一起住。一開始感覺很陌生、不習慣，而且心裡會想為什麼明明我和姊姊都一樣，卻只有身為最小的我，要被“丟”給別人，難道他們不要我了嗎？雖然舅婆一直跟我說媽媽是因為太忙，沒辦法照顧我，但還是會有種害怕被丟掉的恐懼。

後來我大哭一場，哭完想開就好了，因為我從到舅婆家開始都一直很緊張，沒哭過，哭了反而讓大人放心不少，之後就漸漸的熟悉，開始新生活，我在舅公、舅婆家的這幾年最健康，也最開心，每個月發作1-2次。每次只要回去探望他們或又要開刀時，舅公就拿錢幫忙我們，感覺有些不好意思，舅公跟舅婆已經幫了我們很多，他們幾乎可以算是我們家的恩人，我住在舅公、舅婆家，直到國中才回去。早上自己走路去上課，放學了回家寫完作業，跟舅婆說一聲，也許待在家，不過更大機率是騎著腳踏車，瘋跑出去玩，騎到哪裡算哪裡，能跑多遠就跑多遠，每天玩得全身是汗的跑回家吃飯，都不曉得小時候精力到底哪來的。

國小升旗時，我突然倒下，但我意識是清醒的，就好像是我的“身體”在發作，但是外界大家所說的話，我大致上是聽到的，每次發作就分成“身體”跟“意識”，不知道是只有我這樣，還是也有人跟我一樣呢？

國中的時候，因為在成長期，整個規律都被打亂，課都沒辦法上，不是待在保健室，要不然就是在家裡，更甚於跑急診去，我是急診室的“常客”，可能今天去明天出，結果後天又進，我還遇過有護士跟醫生和我說：「欸！妳怎麼又來了？！」哈哈~感覺不是什麼能值得自豪的事吧！

但也因為身體每況愈下，不是在急診就是在保健室，老師還一直對我多加關照，所以跟同學關係不是很好，課也跟不上進度，老師就建議我休學，畢業證書幫我用其他的分數湊齊，讓我能畢業，不然我課業跟不上，分數沒法過，所以我很謝謝這位班導！

休學後就回家休息，但狀況還是不佳，那段時間，我的精神真的很不好，陰沉沉的，每天不是倒下，頭撞一個包，就是坐著倒下，撞一個淤青，再不然就是幫忙做事時又突然來一下，經常搞得渾身是傷，也許是傷的多了吧~連我自己都有點無所謂的感覺，有些自暴自棄，但看媽媽跟姊姊那麼辛苦，就又想再努力一把。

時常就聽到某某阿姨說：「這小孩好辛苦啊！看著很讓人心疼。」又或者聽到某某叔叔說：「天啊！這麼小就吃那麼多藥，小朋友真可憐，媽媽也很辛苦。」諸如此類的眼光和話語，我從一開始的討厭，覺得可以不要隨便可憐別人嗎？因為我不覺得自己很可憐，我只是比別人“特別”、是上天給我“歷練”！！不過到後來話聽多了，就麻木、習慣了，也可以說不在乎。

爸爸也有癲癇。爸爸不只有癲癇，還有輕微憂鬱症及幻想症，國中時記得爸爸病情復發，常常跑出門去，有時一下跑到鹽行，很幸運的，被我大姨遇見說：「欸！我怎麼在市場看到妳老公？妳帶他過來我這邊嗎？」我們都嚇壞了！把他帶回家後，一沒注意又跑到安平，且“非常的”幸運被媽媽的朋友看見，說：「欸！阿珍，我在這邊看到妳老公欸~啊怎麼沒看到妳？！」

我媽媽的確很辛苦，她一人同時要照顧兩人，若不是有姊姊幫襯扶持，還不知道媽媽會累成怎樣，尤其我兩次開刀，媽媽都不眠不休的照顧我，真的很辛苦。幸好爸爸發作是固定在晚上，偶爾嚴重才突然在早上發作，比較好照顧，我的就比較麻煩了，隨時隨地都能發作，所以國中病症最嚴重時家人把重心放我身上，然後還因為太嚴重、太頻繁的發作導致課業無法進行而休學。休學期間，我的主治醫師蔡景仁醫師告訴我，說可以開刀試試看，問我要不要開刀，我原本還以為就一輩子這樣過了，原來可以開刀啊！當下我跟媽媽立即答應，但是蔡醫師叫我去台北榮總，媽媽雖然有點遲疑但還是答應。

蔡醫師說會幫我們通知台北榮總，對方到時間會通知我們過去，過段時間後，榮總打電話過來通知我們可以先過去辦資料，然後再檢查身體，之後就直接開刀了，大約2週而已，因為是進醫院媽媽辦資料，我去做檢查，然

後就過幾天開刀了，所以比較快。之後身體狀況好了很多，不會隨時發作，大約就是1個月或者2、3週發作4~5次，而且時間大部分都在晚上睡覺時，很少在早上發作，把自己撞得滿頭包。大概過了3、4年，蔡醫師問我跟媽媽要不要再開一次刀，因為蔡醫師看我發作還是挺頻繁的，而我又年輕，所以問我跟媽媽要不要再開一次刀，我跟媽媽都同意，所以就準備再次上台北榮總了，

這次沒像上次那麼快速，我大概住了兩個月，因為要先排病房、然後檢查身體、再來住到有錄影的病房，發作時可以監看，然後會慢慢給我減藥，減藥是為了讓我發作，看看我到底是怎麼發病的，找出病灶對症下藥，雖然很難受，但幸好熬過來了。之後在我的頭上插針，更深度的檢查，而且要把頭髮全部剃光，然後在針上連上電線，雖然短但很多，連接小電盒一直帶著，吃東西洗澡都不方便。最後就是準備開刀了，所有醫生、護士都說我術後精神很好，恢復得很不錯，很感謝媽媽在開刀前有給我吃牛肉湯、喝蔘茶、中藥湯或者是桑葚汁，各種補氣、補血的東西等等。第一次開刀因為沒經驗，所以沒吃那些東西術後精神很差，恢復得很慢，現在倒是好很多了，媽媽在家也常常弄這些補氣、補血的東西給姊姊跟爸爸喝，這兩個月，大概爸爸不習慣媽媽太長時間離家，所以一直找媽媽，幸好有姊姊在家照顧他、安撫他，還要工作，很累的。辛苦姊姊跟媽媽了。我的分享到此為止，謝謝各位！



編者小語：

琍美同學：你真是一位勇敢的朋友，接受了兩次癲癇的手術。第一次手術，雖然減少了發作，但是還沒有痊癒。你第二次住院的時候，頭上插了許多的「針」，這些針的名稱叫做「電極」，這些電極都會連上電線，最後再接上腦電圖的機器。這些電極，細細長長的，每一條上面都有8到10個左右的偵測點，每一個點都可以偵測大腦的放電情況，這個時候就好像在你的大腦裡佈下了天羅地網，如果有任何的發作，就可以非常精確地把它找出來。這個放電的位置就叫做「癲癇病灶」，也就是癲癇的源頭，罪魁禍首，我們把它切除後，就可以達到完全不發作的目的了。上述這種檢查方式是非常先進的，叫做「立體腦電圖定位檢查」，引進台灣大約已經有10年左右的功夫了，也造福了許多原本不能夠精確定位的癲癇朋友。

也祝你這一次手術成功順利，永遠不再有發作。

癲癇朋友 | 成人組第一名

人生，“癲”覆想像

盧穎晨

時間拉回大學剛畢業那年
在 22k 時代，應徵上 25k 的工作
對一個社會新鮮人來說，是很大的肯定
當上班族的日子，滿腔熱血，樂此不疲
在醫院上班，負責的範圍位在病歷室最後面
主任經常叫不到我
每當恢復意識，都已經坐在病歷室主任的椅子上
同一時間
媽媽也發現常常對話到一半
我會忽然兩眼上吊，幾秒鐘又回神過來
就醫檢查，醫師判定罹患的症狀，是癲癇

沒有家族史，老天爺開了這麼大的玩笑
未來是好是壞，未知；任何雄心壯志，免談
所幸，在醫療院所大家對這個疾病不陌生
都能在黃金時間得到照顧

為了不拖累同事，主動遞出辭呈
她們寫了卡片，上面給予滿滿的祝福
可是職場生涯就此暫停
我比誰都要不甘心
兩行不爭氣的眼淚，伴隨著我好一陣子

緊接著，開始了求醫之路
這段時間發生的所有事情，想不起來就是想不起來
像張白紙，都是靠媽媽轉述。

那時候他們對疾病不了解
看著我放空發呆，顏面抽搐
咬破的舌頭，舊疤都還沒痊癒就有新傷痕
晚上睡覺發作摔下床的畫面幾乎天天上演

爸爸會把手伸進我的嘴巴，手和心，痛得不得了
後來才知道，這是極大的錯誤
發生時排除所有異物和危險因子
保持患者呼吸道暢通才是正確的處理方式

他們慌張，無助，擔心甚至自責
心情五味雜陳，卻要比我更耐的住性子
治療兩年不見起色，爸媽商量後決定換醫師
就這樣
直到遇見把我從一片空白中搶回現實的徐醫師
從調整藥物和劑量著手，讓整個狀態漸入佳境

家裡做生意，可以選擇留在家裡工作
倔強的我，就是想再出職場闖蕩一回
在隱瞞跟坦誠之間，心中天使跟魔鬼常常打架
是企業主管眼中的不定時炸彈，隨時引爆
換個角度
如此不友善的老闆才是應該被我淘汰的
哈哈，到底哪來的自信？
當然是徐醫師給的一劑強心針
給我勇氣面對被拒絕的打擊

一次又一次遞出履歷，發現求職之路好遠好漫長
假設端碗熱湯心神不寧
若是老闆的角色顧忌後果沒有錯
舉凡工作環境，上下班的交通，吃藥副作用的影響
需要多思量把自身安全擺第一才是最重要的

終於，得到了一個面試的機會
某診所的院長告訴我
此病就跟高血壓一樣，控制得宜跟正常人沒有不一樣
數字 1~10，請問妳想要這份工作有幾分？
我的回答是 10 分，附加堅定的眼神

得來不易的工作
回想起來還是感謝自己堅持到底
這時候病情已獲得良好控制
以一個新姿態

在職場上找回那個樂觀的，全新的自己，重拾信心。

人生中還有一件事，成家。

錯過青澀談純純戀愛的年紀，感情並不是這麼順利

時間點有些模糊

只記得排斥吃藥，又入院治療

醫師巡病房進來的第一句話

怎麼了？妳還好嗎？

只是關心沒有責怪反而讓人覺得很愧疚

沒有好好照顧自己，辜負醫師用心良苦

病歷上註記重積性癲癇

平靜下來，出院時醫師嚴厲的警告

這個舉動非常危險，別再這樣，會前功盡棄知道嗎！

面對所有人加油鼓勵，聽在耳裡全是風涼話

不斷吶喊：

又不是你（妳）生病，有什麼資格說感同身受，騙鬼。

越是這樣想，越是讓主要照顧者加倍難過

就算心力交瘁

爸爸媽媽和醫師並沒有放棄拉我一把

現今社會大家都吃著保健食品

每日都要補充，只是多二種

用這樣心態與藥共處，心裡會釋懷一些。

後來透過朋友介紹，認識了老公

他拿出求婚戒指的那一刻，我坦白了病情

以為他會不知所措

他緊握住我的手說著，誰不會生病，給我機會照顧妳

感情路也沒那麼絕望對吧？

幸福是要主動追求而非被動等待

有時候勇敢踏過了心坎

真朋友是能夠接納不完美的我

現在醫學這麼進步

心裡想的，是用盡全力保護我的下一代

備孕過程一路走來，生命中好多貴人

找到導致不正常放電的基因
也掛診不孕生殖科諮詢試管嬰兒的細節
要排除這個基因最直接的方式就是試管
但是醫師還是鼓勵先別那麼快決定進入療程
告訴我事情沒有想像中複雜
如果真的懷上寶寶
絨毛採樣是比羊膜穿刺週數更早的檢查
能夠自然受孕當然最好，要我別太憂慮
解答所有的疑問，暫時放下了心中的大石頭

某個階段空白的記憶只是人生中小插曲
大腦是完整的樂譜，而我的不小心少了八個音符
調整節奏後仍然是一篇美麗的樂章
不讓這個疾病有機會重蹈覆轍，是我的終極目標

未來的人生，可以顛覆想像
把握當下的幸福，我是最幸運的那一個。

特此感謝
高醫神經內科徐醫師



編者小語：

穎晨大朋友：雖然癲癇伴隨了你的一生，但是也培養出你百折不撓人格，你和癲癇共舞，一直舞出了生命的火花，結婚生子，找到了人生的幸福。希望所有的癲癇朋友都能以你為榜樣，不屈不撓，堅強的走下去，最後也能夠獲得自己的幸福。

但是可千萬不要再發生「癲癇重積狀態」，這是一種非常可怕的狀況，意思是癲癇一次接連一次的發生，中間沒有中斷，持續至少5分鐘以上，此時必須立刻送醫治療，否則有可能會發生腦部的永久性傷害。癲癇重積狀態最常見的原因都是因為突然間藥物戒斷，沒有準時的吃藥，就像你寫的，排斥吃藥，這個舉動真的是非常的危險。所有的癲癇朋友們千萬切記不要任性地突然自行減藥或者停藥，所有藥物的增減必須一切聽從醫師的指示。

癲癇朋友 | 成人組第二名

夢想成真

劉文薺

我與癲癇的初識階段

我與癲癇的相識該從 2016 那年說起，在我的印象當中是在小時候 3 歲多時就有類似癲癇發作的症狀出現，時常不自覺地就會失去意識，看不到也聽不見外在的人、事、物，身旁的人在呼叫我，我也都沒有任何的印象和反應，由於當時家人和身邊的人對我的癲癇發作症狀並不瞭解，所以當我發作完恢復意識有反應後，身旁的人都會問我剛剛在幹嘛之類的，（發作當下會突然定格著，或做一些奇怪動作之類的……）加上自己的忍受度很強，時常發病完都會伴隨有劇烈的頭痛症狀，而我也不曾跟家人反應過，家人也沒有特別留意我的身體狀況，所以都不曾帶我去就醫檢查過。

就這樣一直拖到 16 歲上五專那年，在學校時常發病被班上的同學們看見，同學們主動去告訴班導師，導師當時聽了半信半疑，叫同學們不要亂說，同時也擔心的聯絡了我的父母關心我的身體狀況，後來聽了母親敘述我的身體狀況後，導師當時就跟母親說我身體的這個症狀可能是「痙攣」，建議帶我去醫院檢查一下，最後檢查報告出來醫生診斷為「癲癇」，那時才 16 歲的我連「癲癇」是甚麼都不知道，只知道從那刻起開啟了每天必須按時吃藥的人生。

剛開始我還不以為意身體所發出的這個警訊，父母對於我的癲癇發作也不了解，也不管我有沒有按時吃藥，所以我自己藥也沒有認真的在吃，直到我 19 歲五專四年級，科上安排每位學生都要去美容或美髮店家實習，好巧不巧的就在實習過程當中發作了，也被客人發現，立刻跟實習店家的主管反應，因為那個客人了解癲癇症，因此跟主管聊了癲癇方面的問題後，也好心的建議我可以考慮換到北部的醫學中心就診，在主管的幫助和建議下，母親就立馬帶我從宜蘭就近的醫院轉診到林口長庚醫學中心，醫生聽了母親主訴我的症狀後，也重新幫我安排住院做了 3 天的長時間錄影腦波(Video—EEG Monitoring)和 MRI 的詳細檢查，檢查結果出來，醫生告訴我說我是局部型癲癇，發作型態有兩種，病灶點是在左邊的顳葉，才讓我警覺到該重視身上的這個癥疾。

從檢查完出院拿到確診單後的那刻起，在回家的路途上我就默默的看着一疊單子，眼淚也開始不自覺的像水龍頭被打開般一直流，當下是完全無法

接受要開始過著每天按時吃藥&定期回診的人生.....加上在還不了解癲癇是甚麼的情況之下，使我產生了很多的生理和心理反應，包括害怕、恐懼、自卑、情緒低落及人際退縮.....等，家裡也沒有任何一個人了解癲癇這個病症，所以當下我是非常的無助，甚至有想結束生命的念頭出現。後來是透過導師的幫助，建議我如果心理不排斥的話可以去學校的學輔中心做諮商聊聊天，而老師也不斷的開導我，對我說有癲癇這個疾病沒什麼，只要按時服藥大致上跟一般人沒什麼兩樣，還有在每次回診的時候，醫師也時常安慰我跟我說心情放輕鬆，最後在許多貴人的幫助之下我也才慢慢的接受癲癇，從悲傷中走出來。

我與癲癇的認識階段

癲癇的發作型態大致分為三種，一種是只有某區塊在放電的局部性發作，另外一種是整個腦都在放電的全面性發作，還有一種是未知型的發作，這些都只是一個短暫腦部不正常放電的現象，在沒有發作之下就跟正常人無恙。

認識癲癇、了解癲癇這個疾病後，我已不再像剛開始的那麼害怕與恐懼，也漸漸的敢接觸人群，認識了一些同樣有癲癇的病友後就不再覺得自己是個奇怪的人，朋友也逐漸的越來越多。

目前我和癲癇這個夥伴已經共處了將近快四年的時間，在這期間我為了讓自己不被夥伴給打倒，所以主動積極的參與各醫院定期為病友所舉辦的癲癇病友會來增加癲癇各方面的知識，另外還有台灣癲癇醫學會、台灣癲癇之友協會也會定期為癲癇朋友舉辦各式各樣的活動，目的就是期盼癲癇朋友們能夠多多走出戶外，接觸人群，不要一直把自己封閉在象牙塔裡，因此我也參加了不少，像是走出癲癇 5000 萬步的國際健走活動，擔任協會的活動志工，還有繪畫比賽、獎學金我也都有參與，甚至還得過獎呢！

回想起剛認識現在的這個主治醫師的時候，我其實都很害怕也很想逃避，所以每次回診都只講兩三句話，其餘都是家人在替我講，也時常因為想到生病必須定期回診而默默的落淚了很長很長的一段時間。而現階段的我，瞬間進階成能夠勇敢獨立的自己一個人去回診，還能夠笑容滿面的跟醫師還有護理師們閒聊分享生活瑣事，護理師也曾對我說「我們要開朗的過日子多笑」，因此我也把這句話記在心裡，因為快樂也是一天而難過也是一天，我們何不快樂的過每一天呢～～

超越癲癇精彩生命

在癲癇的這條路上從確診至今一路走來跌跌撞撞，也經過了很長時間的一段自我磨練過後，目前已經來到了能夠樂觀面對疾病，大方和周遭認識的

人侃侃而談這個疾病，甚至還能夠讓認識我的人也一起認識我的癲癇夥伴，更能鼓勵其他的病友，一同互相陪伴加油打氣！

接觸台灣癲癇協會後，也讓我認識了更多的癲癇朋友和許多的癲癇大使。

最剛開始被確診知道自己有癲癇後，曾經怨恨過父母對癲癇的不了解，以致於讓我延誤就診，所以時常和他們吵架，後來聽他們說在他們那個年代認知的癲癇，只有會倒地抽搐的大發作俗稱羊癲瘋，但偏偏我沒有大發作過，是那種會失神，做一些奇怪動作的複雜型局部癲癇，算是很多人不知道的一種發作型態。

也是因為這個原因，促使我想要站出來推廣「癲癇」這個疾病，讓更多的人能夠了解和認識，很榮幸的在 2023 年的 5 月 20 日，被台灣癲癇協會的秘書長邀請去參與癲癇大使的受訓課程，就此成為了新任癲癇大使的身分，也萬萬沒想到才認識癲癇將近四年的時間，就能夠實現自己想當上癲癇大使的夢想！

期盼未來在擔任癲癇大使的這條路上，能夠到處去做宣傳、衛教，透過自身經歷的故事讓更多的社會大眾了解癲癇，若看到有人癲癇發作，當下該如何處置和幫助他，在什麼情況下才需要叫 119 送醫，並能夠接納更多的癲癇朋友。

最後也分享一段在上大使培訓課程中，所看到讓我很有感觸的一段話：「在成長的路上，有人日夜咀嚼痛苦，不肯走出怨尤；有人卻相信淚後的人生更加光燦，努力尋找雨後的彩虹！」



編者小語：

文薺大朋友：恭喜您在這個作文比賽裡面拿到了第二名，等到這個作文作品集編輯印刷之後，將會有許多人讀到您的這篇文章，從而學習到什麼是癲癇，也達到了你成為癲癇大使的目的。

又，宣傳和衛教癲癇的方式很多，您的文筆很好，您可以藉著寫文章的才華，就這一方面多寫一些關於癲癇的文章，投稿到各種報章雜誌上面或者網路上面，讓更多的人可以有機會閱讀到相關的癲癇知識，而達到期望的宣傳及衛教目的，不負您癲癇大使的稱號。

癲癇朋友 | 成人組第三名

魔女

周少筠

一開始是右手小小的抽搐，接下來是頭不自覺地抽動，最後她的身體不受控制地向後倒下，在學校的圖書館中造成了一股騷動。

這是2018年奧斯卡最佳外語片之挪威代表《魔女席瑪 THELMA》，電影中的一幕，卻也可能是許多癲癇患者的日常，包含我也曾經體驗過。

2005年春天的早晨，那時我剛感冒痊癒，正要下樓吃早餐，突然一陣頭暈目眩就失去意識了，那是我第一次大發作。爾後，幾乎每一年我都會大發作一次，有時候發生在家裡，有時候發生在外出時，有一次還是在日本遊玩時，也體驗在國外搭救護車，是非常特別難忘的出國經驗。後來，我開始定期藥物和檢查，中間嘗試過很多種藥物，也和醫師討論怎麼樣的時間點服藥，比較不容易嗜睡和噁心，畢竟那個時候是個性敏感的高中女生，總不希望成為同儕的焦點，身體上的不適已經夠難過了，我希望如果可以還是盡可能地跟好同學一起參與班上活動，才是讓我最快樂的。

在2010年的清醒腦波檢查和睡眠腦波檢查結果後，醫生告訴我腦波狀況穩定了，已經不用再繼續服藥了。我喜出望外，覺得我就像是被宣判無罪的病患，可以更加隨心所欲地去做自己想做的事情，所以我去考了駕照、開車到處晃晃。

然而事情出現了轉折，在COVID大流行的這三年，不知道是否跟染疫有關係，我的左後腦勺開始常常不自覺地抽痛，左眼皮也一直跳動長達一個月，甚至在工作時出現手抽搐的問題，直覺告訴我該去醫院檢查一下了。

2022年10月因為清醒腦波追蹤到不正常放電，因此醫生建議我開始服用藥物，且並不建議我駕駛交通運輸設施。

當失去曾經擁有的，那種感覺是最難受的。一切都要從頭再來，老實說那時候真的很崩潰。還好有家人、朋友、同事和男友的支持的陪伴，也要感謝我的主治醫師，在幫我篩選藥物時還會考慮到我未來可能會結婚生子，幫我挑選出不會傷害到胎兒的藥物(佐能安)，即便我當時什麼都還沒有說。也因為我的工作時間和習慣，討論適合服藥的時間點，讓我的身心狀況和工作表現都能維持在不錯的狀態。

在逐漸接受自己二次服藥的事實後，接下來要挑戰的則是生活模式的改變。因為工作是美容美體按摩師，有時候會接到府按摩的案子，以前會開車載床到客人家去，但因為現在服藥的關係，醫生建議不要開車，因此我勢必要學習怎麼轉型，怎麼去做改變。就像是宮崎駿電影《魔女宅急便》中的魔女琪琪，現在我的掃帚飛不起來了，難道我就一無是處了嗎？也許現在的我身心疲憊，需要一些時間休息跟陪伴，但我依然好手好腳，智力在線可以工作，能夠提供我的專業和能力。因此，我選擇用租借服務，在常客家裡放置美容床，而這張床是我租借給她的，費用包含在按摩費用裡面，未來不需要的話，床就會直接帶走，對方也不需要花錢買。不但補足了我的短處，也開發了一個新的商業模式，創造雙贏。

在生活及工作層面上，有許多地方的確要做改變，但想想生活上本來不就是處處充滿挑戰和變化嗎？其實冷靜思考過後，生活還是跟以前一樣的，一樣充滿挑戰，需要的是正面及多元化思考的能力，而不是在原地自艾自憐。

而對於另一半，我曾問過我男友，和伴侶是癲癇患者的同事，是否會因為癲癇而要顧慮或犧牲很多事情？

我的同事A女士的先生患有頑固型癲癇，透過藥物的幫助下，依然能正常在公司上班工作，兩人也有育有2個兒女，組成一個幸福的小家庭。雖然在婚前A女士也曾擔心未來的小孩會不會有癲癇而有同儕壓力，但她也知道不可能永遠守護在愛的人身邊，必須尊重每個生命，讓他好好成長，自己面對生命中的挑戰，無論是老公還是孩子。如果先生在這個社會對她老公都可以這麼包容了，那她又何必杞人憂天的去擔憂孩子的未來呢？

而我的男友則表示，癲癇的確是一種疾病，但也是一種公平的疾病，也許它可能造成生活上的不便，但它不影響你的智商，不會帶走你的才華，我們依然可以盡情發揮所長，讓自己在專業領域成為佼佼者，以自己獨特的方式去完成工作。

我曾聽說過一段話：「什麼叫做見過世面？是你吃過多高級的料理嗎？還是買過多貴的名牌包？其實體驗過種種人情冷暖，經歷過各式各樣的挑戰，看過世間各式各樣貌的人，才叫做見過世面。」伊比力斯的我們只是比平常人多了更多不同的生活體驗，看過更多不同的風景(例如：以我自己為例，就曾體驗過在日本搭救護車是什麼樣的感受。)生命的道路上本就有平滑的鵝卵石，也有刺人的荊棘，但我們不能因為被刺傷了就選擇原地踏步，更不該因此停止追尋自己的夢想，無論是戀愛、工作還是結婚生子。受傷時我們不可能時時保持正面心情，但也別深陷自卑的泥濘中，要像是魔女席瑪或琪琪，

學習克服心中的恐懼和不安，將失敗化為下一次成長進步的基石，成為越來越出色的魔女。



編者小語：

少筠大朋友：你的男朋友講得非常對，癲癇的確是一種疾病，它可能造成生活上的不便，但是它不影響到你的智商也帶不走你的才華，你仍然可以盡情地發揮所長，成為專業領域裡的佼佼者。

人身上有兩千兩百多種疾病，癲癇只是其中之一而已。你只要是人，就有可能會生病，只是每一個人的病不太一樣。但因為你的病是癲癇，所以你就會特別注意它。其實還有許許多多的疾病，它們影響生活和健康的程度遠遠在癲癇之上。

服用癲癇藥物，偶爾是會有副作用的，因為良藥苦口，難免會有嗜睡或噁心或者其他的副作用。但是現今科技發達，愈新問世的藥物越無老藥的副作用。如果有任何服藥後的反應，都可以隨時和自己的醫生討論，大膽的把自己服藥之後的不適告訴您的醫生，由醫生考慮是否要更換藥物或者減少藥物的劑量。但需要牢記的是，千萬不要自己去增減藥物，也不要因為下次預約回診的時間還沒有到而繼續強忍住這些副作用。

癲癇朋友 | 成人組佳作

面對伊比力斯的我們

黃芝嫻

擁有更多護理知識後的我赫然發現到，其實一個疾病不僅會帶給病人心理的衝擊，連周遭的家人、朋友都會受到影響。癲癇，亦稱為伊比力斯，這次我想以癲癇病友的角色探討自己以及家人好友們的內心感受。首先我想引用庫伯勒-羅斯博士（Dr.Elizabeth Kubler-Ross,1926~2004）在1969年於《瀕死（On Death and Dying）》一書中所提出的悲傷五階段（The Five Stages of Grief）探討我在面對伊比力斯的五個心理變化。

1.否認期（Denial）：

國中時到彰基就醫後做了一系列的檢查確定診斷我罹患了癲癇，雖然當時僅有15歲，但面對每天都必須服用的藥，我仍然無法接受自己真的有這樣的疾病，我不想吃藥不代表我不想讓疾病好轉，而是我實在是不知道該如何接受這樣的自己，更加不敢想像未來的我會帶給周遭的人什麼樣的困擾。

此時期的媽媽內心也是相當無助，完全不理解疾病的相關資訊，更不明白自己的女兒為什麼會變這樣，但同時她也十分堅強，她在我面前總能夠冷靜的面對一切，陪我接受每項檢查之餘也搜集了很多相關資訊，也和學校老師詳細說明發作時可能會遇到的狀況。

2.憤怒期（Angry）：

自認為我無法和病魔對抗，於是我開始出現反常行為，我不想面對人群，更怨恨為什麼明明沒有遺傳病史也沒有遭受過外力撞擊的我，竟然成為不明病因的癲癇患者，我討厭這個世界的不公平，討厭所有人問我還好吗？討厭所有想關心我的人，因為我真的不想被同情。

這時候的媽媽是最辛苦的，處於叛逆期的我除了封閉自我外，偶爾還會發脾氣，但慈母形象從來都不是她的風格，所以她開始灌輸我「不要把自己特殊化，否則別人也會把你當特殊的人」這種觀念。

3.磋商期(Bargaining)：

自己也成為了母親後，生活有了新的重心，也感覺到自己好像還有一點努力的空間，想透過外科手術獲得痊癒的機會，於是再度安排了一系列的檢查，確認是否能夠用雷射手術治療。在評估手術期間，受到台中榮總的護理

師們以及董醫師還有家人們的照顧，內心總想著：「拜託評估的結果是如我所願的啊！我真的好想當個健康的人，如果讓我變成一個健康的人，我一定會盡我所能的用一己之力回饋社會、幫助需要幫助的人來答謝上天給我重生的機會。」

此時期的我雖然已經長大成人了，但媽媽仍不離不棄的陪伴我，每日與舅舅輪班在彰化與台中榮總之間往返。

4.憂鬱期（Depression）：

很可惜，手術評估的結果不如我所願，醫生向我說明我的放電位置每次都不相同，無法針對病灶處做雷射處理，我難過了好久，覺得世界又變得一片黑暗。起初真的好沮喪，甚至半夜看見睡夢中的女兒還會不自覺地流下眼淚，覺得自己不是一個合格的母親，回診時董醫師看見我失落的表情溫柔地告訴我：「沒關係，不要放棄，你的狀況沒有那麼糟糕，我們吃藥治療試試看好嗎？」雖然很感謝醫師的鼓勵，但始終無法戰勝內心的自卑感。

看見失落的我，媽媽總是很樂觀的鼓勵我，並且時常叮嚀我除了按時服藥之外，早點睡覺也很重要啊！沒辦法手術或許就是上天給你的另一個選擇啊！要你好好的把生活作息調整好，說不定時間久了就自己痊癒了，還不用冒著手術風險去治療。

5.接受期（Acceptance）：

後續的我仍然會回診領藥，在一次候診經驗中，我看見護理師細心的衛教著病人，連我在旁邊聽了都覺得內心充滿了滿滿的安全感，也因為如此，我內心壓抑許久的護理師夢想逐漸萌發，我突然覺得，我真的沒有那麼特殊吧？我長得和那位護理師沒什麼不同啊！唯一不同的地方就是，他擁有豐富的專業知識，堅定的眼神可以給予病人完整的衛教內容，讓病人更加了解自己的疾病以及他不是癲癇患者，後者是我無法改變的事實，但前者卻是我可以努力的方向，於是我重新定下目標繼續從跌倒的地方站起來。

告訴媽媽我的目標後，她非常支持我，不論是實習期間或上課期間都會協助我照顧女兒，成為了我堅強的後盾。

從此，我重拾信心找到了新的方向，並且朝著護理師夢想努力著，即使我的磋商並沒有如我所願，但我仍然可以盡我所能的回饋社會啊！雖然現階段的我還是一位護生，但實習期間遇到的個案以及個案家屬面對病情時的內心想法，我大多都能理解他們的不安，並且給與他們能力所及內的協助及鼓勵，現在的我總提醒自己，即使我沒有痊癒那又如何？上天關了一扇門的同時也為我開了一扇窗呀！我擁有愛護我的家人和一個乖巧可愛的女兒，甚至擁有一個夢想而且我正在實踐著，這麼幸福的我，一定要莫忘初衷的把這份幸福分享給更多的人啊！

接下來我們把焦點放置於可能伴隨著我們一生的伊比力斯。在老人期的社會學理論中，學者愛屈力（Atchley,1939~2018）將退休畫分為七個階段：

第一階段-遙遠期：中年早期，一般對退休尚無準備。

第二階段-退休前期：中年晚期接近退休年齡，積極的計劃退休、思考退休後的生活安排。

第三階段-蜜月期：剛從崗位退休，對新生活充滿了憧憬，忙碌於實現退休前的夢想。

第四階段-覺醒期：在執行各項計畫時，逐漸發現夢其實都有現實的一面。

第五階段-重整期：經過低潮期後，重新思考退休生活的安排。

第六階段-穩定期：生活恢復穩定，對於未來將面對的一切亦有準備，生活踏實且實際。

第七階段-終結期：隨著健康情形的改變，逐漸將焦點轉向疾病及死亡。

某次的課程中老師向我們提起在他的瑞士遊記中所觀察到的一段小故事，在準備搭乘纜車到山上一睹白垩雪景風采時，一對老夫妻因為年事已高，服務人員擔心老人家無法適應高海拔的氣溫及環境，因此拒絕讓老夫妻搭乘纜車，而這段插曲也成為了他們此次旅行的小遺憾。

得知自己罹患癲癇後，我幾乎不敢出門，尤其是在經歷過幾次突然在外大發作的經驗，使我不想再次經歷這些可怕的回憶，除了上班或上課時間之外我很少出門，直到就讀護理系之後，除了更加了解伊比力斯這個疾病之外，也增加了許多自信心甚至能夠給予病人衛教知識，更領悟到人生不能虛度光陰，也不應該受疾病拘束而封閉自我，因此我開始嘗試在閒暇之餘去登山、健行，現在的我忙碌得很快樂，也很樂於參加各項我從未體驗過的活動。人的一生不長也不短，下一秒鐘會發生什麼事沒有人可以預料得到。珍惜當下、樂觀面對，患有伊比力斯的我們沒有不一樣，我們的生活一樣能夠多采多姿，而其中的酸甜苦辣其實都是能讓人自行調配的呀！



編者小語：

芝嫻大朋友：您對於癲癇朋友們得知自己罹患了該症之後的心態，分析非常好。許多的癲癇朋友一開始都處在否認期裡，心不甘情不願地被家人強逼來到門診，當醫師告知確診是癲癇的時候，甚至大發雷霆，甩門離開診

間。我們也遇過當場就大聲質疑醫師，為何僅憑藉聽到的家屬口頭描述就立刻下這個診斷。

其實醫師都非常了解這種否認的心態，每個人都是一樣的，就連醫師自己如果有一天生病的時候，經常出現第一個疑問就是會不會被誤診了？所以在初診的時候，醫師總會花許多的時間慢慢向病人及家屬解釋，藉由委婉的解說和鼓勵的語氣，讓病人和家屬慢慢的能夠接受這一個病，進而才能夠接受治療，避免病人因為下一次的發作而受到傷害。當然也有部分的病友和家屬，始終不能夠接受這個診斷，一直要等到反覆地受傷送醫，莫可奈何之下，才終於以認命的心態接受診斷。

憤怒期也一定是有的，許多人會非常生氣為什麼是自己得到這個病，抱怨老天爺不公平。接著也有人會產生憂鬱，特別是擔心這個病會帶來生活上的不便，父母會擔心癲癇小朋友在學校發作，成人會擔心在上班的途中或者在公司裡面的發作，也害怕成為他人的話題及目光的焦點，但是這都是無可避免的。我們的經驗是，時間總會帶大家走過這些黑暗期，迎向光明。

癩癩朋友 | 成人組佳作

嘿，你能不能趕緊消失

康皓雄

深夜裡總是有個這樣的提問，遺留在空氣裡。沒有回答，沒有啜泣，只是一個人的喃喃自語帶著些許虔誠。

「能不能不要再出現了，我的生活被你搞得一團糟。」

「我已經都要煩死了……能不能放過我，我只是想要一個普通的生活。」

我坐在那個已經有點掉漆的牆角，被包圍的感受如往常一樣的令人安心。我盡力的讓自己縮成更小的一團——將腳往後撤一些，將軀體往牆內再多擠一些，蜷成個奇怪的形狀，彷彿這樣就不會再被那「惡夢」找到。

牆上掛著的時鐘滴答滴答，明亮的房間，乃至整棟屋子此刻只有我一人，父母工作不在家，我得自己保護自己。

「碰！」

安靜的空氣猛地被雜碎，我驚地看向桌上，好端端放著的鬧鐘掉在了地上，我揉了揉雙眼，再睜眼時又是一切如舊。

「什麼鬼……風吹的嗎？」我扶著牆站起身，甩了甩早已經麻掉的四肢。

窗戶是緊閉著，甚至上了鎖的，對呀，方纔自己親手關上的，怎麼又忘了呢。我甩了甩頭讓自己清醒些，轉身要撿起地上的鬧鐘時，卻又發現鬧鐘明明好端端的安在桌上。

「嘖，到底是怎樣。」我伸手碰觸桌上的鬧鐘。實體的，金屬的，冰涼的，這告訴著我：鬧鐘確確實實的在桌上。

那就剩一個可能性了……我的「惡夢」又來訪了。

「煩死了！！！！」我用力的將拳頭砸向牆壁。

「不好意思打擾，同學他還好嗎？」班導師敲了敲門，進到了保健室，而我，以病患的身分坐在椅子上。

護士叫號，輪到我看診了，母親跟在我身後進入了問診室內，行走時還聽見她碎念些什麼「浪費時間」、「真的假的」、「有那麼誇張嗎」，而我沉默著，此刻的我不像個普普通通的學生，而是個犯人在踏往判決刑期的法庭，一步一步都像是掛著鐐銬般的沉重與不甘。原本我也應該像學校其他同學一樣，沐浴在陽光下瀟灑的奔跑著，彷彿不瘋狂不肆意便是白來人間走一遭。可我這副身軀破爛，好似只配得醫院、學校與家的來回奔波勞苦。

為什麼是我？我做錯什麼了嗎？命運可以不要一而再，再而三的捉弄我嗎？

「好了，老師知道你難過，你可以宣洩出來，這裡不會有人笑你，也不會有人覺得你矯情。」

學校安排的輔導老師坐在我的面前，手裡拿著醫院新開出來的診斷書。原來我的惡夢名為「癲癇」，從很久以前便伴著我成長，時時刻刻捉弄著我，對我嬉笑。那夜的幻覺是它，那日的失去意識也是它，那無數次令我痛苦的根源也都來源於它。

輔導老師就像那天的醫生一樣的替我解釋著「癲癇」，而我也在認真的瞭解這惡夢的真面目，瞭解這個長年累月尾隨著我，而我卻一無所知的「朋友」。

「你要與它學習和平共處，按時吃藥，它會是不危害你安全的朋友。相信你在對抗它的過程一定很痛苦，可老師也相信你會因此茁壯，長成一棵比他人都還茂盛的大樹。」

輔導老師如此說著，也如此耐心陪著。使一度想了結生命的我，意識到了這位「朋友」帶給我的新生命。學著如何與自己的疾病共處、學習如何將自己的情緒表達而不是悶著、學習關心和我一樣深受某些原因而感到痛苦的更多人……這些都是癲癇帶給我的異於他人的「經驗」，雖然伴有不少痛苦，可也讓我能夠經歷磨練變得更加堅韌。

「你這樣應該很難受吧，我可以理解你。」

之後，我遇到了一個同樣深受疾病困擾的朋友，他正如當年的我，懷抱著許多不甘與不願。而他此刻蜷縮在座位上，用外套將自己裹的嚴實，彷彿這樣就能不讓其他人看見自己的殘缺。

「這不必感到羞恥，也不是你的過錯。」

我拍了拍他的背，他則回以我一個擁抱。在昔日，我希望身邊的人給我如此的溫暖，因此我也明白，其他人也會需要這樣的安慰與陪伴。

我們都有個時常困擾著自己的「惡夢」，但最終，我們會與它共處，成為一個不傷害自己「朋友」。



編者小語：

皓雄大朋友：的確有一種癲癇非因大腦不正常放電所導致，而是起因於過大的心理壓力，這一種我們稱為「心因性的癲癇」，在過去也有人稱它們為「假癲癇」。您的母親也曾質疑你是不是裝病，許多的癲癇朋友們也都曾經歷過這一個階段。

人的大腦構造非常複雜，每一個部分的功能都不一樣，所以來自於不同大腦病灶的癲癇也就有著各自不同的表現。例如，有的大腦區塊掌管運動，此時癲癇就會以肢體抽搐為主；有的大腦功能負責感覺，這時的發作就會以麻木或感覺異常來表現；如果癲癇的病灶是在記憶區，這時候可能就會出現似曾相識或者一些很陌生的感覺，如夢似幻般，就和你的經歷很類似。但是這些都並不是裝的，如果能夠在同時進行腦電圖檢查，就可以看到放電的情形。當然，平常醫院門診做的常規性的腦電圖，時間都很短，大約只有20到30分鐘，並不一定能夠看得見這些癲癇放電。但是就算看不見，也不能夠說這些就是假的癲癇，因為有許多的癲癇朋友終其一生所做的所有腦電圖檢查，都沒有能夠抓到癲癇放電波。所以臨床上，癲癇的診斷，很重要的一大部分就是靠著家屬的描述以及醫生的經驗。幸好現在科技發達，人人手上隨時都有這一只手機，建議當您發現周圍的人有不尋常的行為時，趕快拿出手機打開錄影模式，記錄下來，提供給醫生方便他們做出正確診斷。

癲癇朋友 | 成人組佳作

愛的放電列車

林淑婷

在2008年1月20日凌晨的睡夢當中，再也看不清楚這個世界上的畫面，漸漸醒來時，交疊著日常熟悉與暈眩空間的聲音，映入眼簾的已是模模糊糊的漸層式空間，還有穿著白袍的先生和小姐們。

此刻；手中硬被塞入，就此握著這一張「Seizure 的車票」時，就此確定踏上了這一部放電列車。

從不能接受罹患「癲癇」這疾病，邊調整藥物，調整日常作息，調整心情，因為國內很多有效藥物在自己身體上，都會出現過敏症狀，調藥期間經歷大小發作，一直到進出醫院與急救已經是成為家常便飯之事。

每大發作一次的摔傷與咬到嘴巴流血的疼痛感，讓我此刻開始懷疑人生，常抬著頭望著天空問上帝：我沒有做錯事情，為什麼會讓我搭上這班放電不正常的列車？何時這班列車會行駛回到，放電正常的終點站。

這部列車行駛過程中，聽到親友說：妳就是上輩子做什麼事，這輩子才會得到「癲癇」，這般耳語在耳邊迴盪已不是一、二次了。在學校一年多，也在校園發作休克過，不了解的同學，聽到「癲癇」聞之色變，投以異樣眼光，也是常有之事。

在2010年在上班路上，因為頓時暈眩發生車禍又導致腦震盪，右手腕與左鎖骨骨折，在病房望著天花板時；對人生再也沒有任何期待感。

頓時黑白色的「憂鬱簾幕」湧入，團團的包圍著我，眼睛所看到的不再是彩色，心中對人生美好的期許也不再。這段路途中，爬起來了；又被擊垮，又一次跌進深谷當中，又要再用盡全力，然後再爬出來，好好的復健面對所有的一切病痛。

直到2016年6月；一個新生命的降臨，這是上帝賜給我的禮物，且與我的血脈相連，爲了要保護好她和將她健康的生下來，孕期經歷2次大發作昏倒，醒來時；看到的又是醫院的天花板，都擔心輕輕地摸著大大地肚子問說，妳在媽媽的肚子裏還好嗎？焦慮地擔心問婦產科醫生說：會影響到小孩嗎？還好一切都平安，也放下心中的大石頭。

此刻；頓時有了股滿滿地力量，要好好與「癲癇」對抗，好好的協商，好好的共處，我自己為了小孩要更堅強。

因為我是媽媽，我要自己勇敢站立起來，因為要讓肚子裡的寶寶平安出生，我還想看看她長的是什麼模樣？要保護好她，她出生後要好好教育她，陪伴她一路長大。

放電不正常的列車在行駛中，在轉過了一座又一座山谷後，成為一輛充滿「愛的放電列車」。

我是一個「癲癇」的身障病友，是個全職媽媽，選擇在彰化教會培訓學校培訓課程後成為服事志工，在基金會關懷的對象是—「早療家長支持團體的家庭」們，現在的我是明年要畢業的社工系學生，每週末固定前往苗栗學校讀書，為的是將專業帶回來彰化，幫助這些尋不見光和愛的身障弱勢家庭們。

在聖經—詩篇第23篇第4節「我雖然走在幽暗的谷中，卻不怕受害，因為你與我同在；你的牧杖、你的手杖都讓我安心。」因為上帝的愛，我可以分享愛，藉力使力，跟上帝禱告化腐朽為神奇。黑暗是暫時的，一轉身後；就是太陽光芒的正向能量，在後面永遠支撐著我們。

在文章的結尾之處，要好好感謝：彰化基督教醫院總院—陳大成醫師部長，您這15年來的醫治與很有耐心地一直提醒告訴我的「不要怕」！「放輕鬆」！

這些支持性的話語，也常成為我在助人服事禱告關懷時，最鼓勵人的正向量的話。

鼓勵放電族的朋友們，咱們一起加油，好好過快樂人生！



編者小語：

淑婷大朋友：彰化基督教醫院陳大成醫師是一位國內外非常知名的神經學專家，也是國內的癲癇大師。您非常幸運，能夠接受他的診治。他對病人親切、誠懇、有耐心，也會不厭其煩地用溫和的語氣鼓勵病人。台灣癲癇醫學會之腦電圖指引以及藥物指引，都是由陳大成醫師領導編撰。這兩本指引手冊是指導台灣所有的醫師應該如何進行腦電圖檢查，以及替癲癇朋友選擇藥物時的重要依據，在此我們也向他獻上十二萬分的謝意與敬意。

而您，也以社工作為專門學習的目標，希望學成之後能將專業帶回故鄉彰化，協助那些找不到光和愛的身障弱勢家庭，這是一個非常了不起的自我期許。期待在不久的將來，在服務這些弱勢朋友們的路上能夠與您並行。

癲癇朋友 | 成人組佳作

既來之，則惜之

劉若英

突然間，一張大黑幕襲擊而來，籠罩了視線，待意識逐漸褪色殆盡後，我便毫不留情地撞向冷冰冰的地板。

似乎小時候的膽量比較壯碩，或是說記憶力尚未訓練成，換作是現在十幾年後的我，倒可能每天不停憂慮在心頭，甚至更難好起來，我覺得這是自己幸運的立足點——「在還不懂事的時期接受必須懂事的考驗，反而不會受到懂事的牽掛。」

那時是寧靜的早晨，我提著剛起床的精神站在家裡客廳，此時眼前突然被蓋上黑色幕簾，視線與意識一同栽進不明深淵地撞上地板。清醒後只見母親將我擁在懷中，雙手清理那違反常規流淌鮮紅色彩的嘴巴。

過幾天，母親緊張的帶我去做檢查，停好車後沿著最近的門口進入醫院，我看著上方大大的寫著“急診室”，那時候還不知道什麼是急診室，但是走進去的第一幕讓我印象非常深刻。一床又一床，似乎沒有俱全的生命，或是已無力爬起臥倒的肢體，我還是不明白這是什麼地方。看著門診號碼燈逐漸追上我手中的號碼紙，「叮咚！」母親帶我進入診間。那兒真像個異世界，母親與醫師談論著我腦中字典沒有的詞語，處方箋？慢性病？長期追蹤？接著便移駕到另一個星球，那裡擺了長滿長頭髮的特殊儀器，不知道為什麼護士姐姐要把這機器的頭髮一根根牢牢固定在我頭上，使我們密不可分，「不會痛喔，不用擔心！」護士姊姊溫柔的說，還翻翻旁邊的抽屜，拿出一隻小玩偶送給我。此後，我很喜歡再回去找護士姐姐，因為每次都能收到不一樣的禮物，也不需要做什麼苦勞，只要去醫院好好睡一覺就好，聽起來很輕鬆吧！然而，母親的神情卻完全不是這麼一回事，這回我才悄悄意識到，眼前面面垂巧排列的白牆雖然乾淨整潔，卻隱含別種寓意，構成了「健康與我的距離。」

每天晚上母親叮嚀著我要記得吃一罐苦藥水，並且告誡如果不按時吃，之後就要吃一輩子！儘管如此，尚不明事理的我仍有時受到安逸的驅使而偷偷模仿吃過的痕跡。回想起當時似乎是臉部直直下墜，現在這年紀的我簡直無法想像，還好那時還不怎麼愛漂亮，大面積受傷的嘴唇和塗抹的藥膏，加上斷掉的牙齒，使我的嘴巴變得殘破不堪，戴上大大腫腫黑黑的面具，吃東西只能先處理成細小的狀態再入口。

幸運的是，它沒有成為我的終身旅伴，而是化作一種羈絆永佇於心，甚至在我真正有能力理解它的時候就幾乎離我而去。還記得高中有一堂生物科技應用課的報告我以癲癇為題，和班上同學做介紹，雖然沒有表明身為患者的身分，但是在過程中告訴大家關於面對癲癇發作的處理方式，以及相關知識、普遍性，心理莫名會有些激動，而且還默默當作是受訪患者，和大家說明受訪患者的想法。在準備報告的過程中，我看到了更多嚴重患者的例子，尤其是頑固型癲癇，各類病人的故事都讓我更加印證能從中早早康復的自己，是如此幸福。

我覺得有意義的是這段經歷帶給我更深刻的體認去關懷癲癇相關議題，而幸運的是自己在服藥一段時間後有得到良好的控制，也沒有在這段期間受到他人的不平等看待。因此，我希望能透過自身小小的力量，告訴他人癲癇並沒有這麼可怕！不論是在求學報告中，或者寫作等等，只要是相關機會我第一個想到的主題便是癲癇。隨著時代的進步，人們的觀念或許不再那麼帶有異樣眼光，醫療的發展也提供更多的治療方法，我相信即使已身為患者，抱持癲癇不是惡魔襲來的心態，而是體驗生活的另一種姿態，在恢復上會是有幫助的。

雖然先天性癲癇的確不明白地向我襲來，也使我受傷、精神不濟、吃了一段時間的苦藥，但是我也非常有幸能體會它，更有幸的脫身，為生命注入重要的經歷和難得的養分。它讓我更能以患者的角度同理，以幫助者的身分和身邊友人分享知識，並感受身邊許多愛與關懷的包圍。這襲來，我十分珍惜。



編者小語：

若英大朋友：從您的文章裡面可以知道，您曾經因為癲癇而經歷了許多發作時的傷害，你寫道「大面積受傷的嘴唇和塗抹的藥膏，加上斷掉的牙齒，使得嘴巴變得殘破不堪，吃東西也只能夠先處理成細小的狀態再入口」。這些描述，一定會觸動每位讀者的心弦，也會讓每位有過同樣經歷的癲癇朋友們心有戚戚焉，因為你把他們曾經受過的苦難一五一十地都寫了出來。

反覆發作受傷，是一個痛苦的歷程，如果沒有經歷過的人，可能一輩子都沒有辦法體會得到。所以藉此機會，我們也要鼓勵年輕的醫師們立定志向，發憤專精於癲癇醫學來為更多的癲癇朋友們服務，以減輕他們可能發生的傷害及痛苦為職志，早一點帶給他們痊癒的希望。

癲癇朋友 | 成人組佳作

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的疾病，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，我認識了一位姐姐，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。

那位姐姐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力斯的力量，使我能與我的伊比力斯共存，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，祂必與你同在，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；即使我曾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，使我們藉著祂可以得到永生。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祂那完全的愛。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：「他對我說：『我的恩典夠你用的，因為我的能力是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、遵行祂道的人便為有福！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：

吉琳大朋友：這真是一篇美麗的祈禱文。雖然您罹患了伊比力斯症，但是您仍然非常感謝神，感謝祂在你痛苦的時候，垂聽你的禱告，回應你的禱告，也協助你度過了每一次的困境。祂帶領你、陪伴你，走過大大小小的狀況。也賜給你一個愛你的家庭，有一個愛你的丈夫，和兩個可愛的小孩。你因為有了信仰，生活充滿了幸福與快樂，我們也願伊比力斯的朋友，能夠找到他們自己的上帝，因而享有祂的慈愛恩典並享受祂所賜予的平安、喜樂與幸福。

癲癇朋友 | 成人組佳作

我的人生良伴－癲癇

柯志翰

我從幼稚園時就罹患癲癇，但因屬於意識清楚的小發作，家人並未察覺異狀；直到國小五年級某次大發作被緊急送醫，深入檢查後，才發現我左腦深處有三個黑點，而被診斷為癲癇。

進入青春期之後，我的發作形式逐漸改變，原本可以意識清楚的走到洗手間嘔吐，慢慢地變成無意識如夢遊一般。這個轉變令我困擾，因為我有時會在過程中做出些不尋常的舉動，且隨著年紀增長，這種情況愈來愈常見。於是我開始會排斥上學，害怕自己又在學校出糗，特別是班上總有幾個調皮的同學，經常拿我的癲癇開玩笑，更令我倍感難過。我曾把這種情況反映給母親，但母親也很無奈，想不出好辦法，只能持續鼓勵我勇敢面對，如此而已。

某天我在學校又發作了，但一件事卻給了我很大的啟發……。那天發作完後我像往常一樣趴在桌上休息，醒來之後，身上卻多了件同學的外套。我把外套整理了一下，見到了外套上同學的名字，頓時有股暖意從心中湧現。那位同學平常與我互動不算多，但在這麼冷的天氣，卻把自己的外套披在我身上，怕我受涼；若非有這個癲癇，我根本沒機會感受到這種人性的美善。從那天起，我開始嘗試用另一種角度觀察生活，癲癇則成了很好的媒介，讓我知道同學原來還是那麼關心我；即使是那幾個會拿癲癇開我玩笑的同學，在我發作時，也會負擔起照顧的責任。原來，同學對我的愛都是真的，只是以前我經常只盯著負面的部分……尤其是內在的心魔……才會把癲癇當成是一種詛咒。

癲癇在我的人生就如同觸媒一般，它引發了很多的反應，我也順勢抓住了那些機會，因此，我透過癲癇學到、接觸到非常多的事，其中很大一部分也成了我助人的資源，甚至不僅限於癲癇病友。故儘管我的癲癇至今未痊癒，但我已經能感謝它，沒有它，我可能無法學到那麼多事，並以此幫助到人。即使我的父母仍對癲癇有偏見，也無法再影響我。

任何事都可以是一個創造自己故事的機會，包括癲癇。而創造故事時也不需要完全依循世俗的價值觀，如此才有無限可能。像我在觀念傳統的父親眼裡，並不是個很有能力和成就的人，但我並不妄自菲薄，而是持續的默默幫助許多人，給予某些人啟發，協助他們找到人生的新方向。即使我不是社

會價值觀上的「成功人士」，我仍樂於做這樣的自己。我曾因為癲癇被同學照顧，感受到那份愛，現在我也希望自己能將同樣的感受分享給其他人。

謝謝你造就了這樣的我，我的癲癇朋友。



編者小語：

志翰大朋友：那幾個會拿癲癇來跟你開玩笑的同學，竟然在您發作的時候會負擔起照顧你的責任，真的是令人非常地驚訝。他們對您的開玩笑原來都只是表面的，內心裡面還是關心你的。對於很多年輕人來說，要嘴巴上表達出對人的關懷或愛是比較困難的，但是他們卻會付之於實際的行動。又，在一次的寒冬中，您在發作醒來之後，發現身上多了一件同學的外套，突然間你體會到了人性的真善美，開始讓你能夠打開心胸用另一種角度來觀察人性，這倒也不啻因禍得福，失之東隅卻收之桑榆，也是人生一種奇妙的際遇。

癲癇朋友 | 成人組佳作

癲富心人生

葉佳佩

時光飛逝，讓我不知已有多少年未曾提起筆參與我最喜愛的寫作比賽了，雖然我是一位患有頑固性癲癇中度智能障礙且有多重慢性疾病小女孩，對聽說讀寫也都有不同等級障礙，但我沒有因為這樣而退縮放棄過自己，每天一樣讓自己人生過得很充實且精采，即便自己每天都要吃上很多科別加起來的多種藥物才得以控制住病情，過程中也會不時遇到許多阻礙，但我都會告訴自己，再艱難我都依然會勇敢繼續朝著目標向前進，做著自己最喜愛的事，只因護理是我的初衷與夢想，我要把它當作我的志業永遠做下去。

這次我想跟各位分享這篇文章是我患病多年後，所體悟到的心得與感想，或許很多人，當知道自己患有癲癇這病症時會無法接受，但對我來說，罹患癲癇反是讓我人生重心開始，也是讓我重心改變調整自我的開始，重新讓我找回自我價值才能造就出現今的我，而擁有自己的一片天自由快樂翱翔。

或許很多人會想，為何我會如此說對吧！然而這故事可以從我還沒罹患癲癇前說起，以前在學時，雖然我就讀科系是讀護理科，但老實說，那時護理科雖是很熱門的一科系，但並非是我所興趣科系，所以我內心上其實是有點掙扎半推半就，然而每次只要出外遇實習時，我身體總會莫名地出狀況而需就醫，也因此使我心裡對護理產生畏懼，所以我畢業後反而是選擇到一般私人開設的便利商店工作，只是我沒想到，便利商店這職業看似簡單竟也變成我人生中第二專長，或許是那天時機到了吧！突然某廠商業務員跟我聊起我讀護理，為何不當護士而想在便利店工作這問題？才開始讓我真正仔細認真思考想了一陣子後，在左右為難下，而下定決心離開我那工作已久的便利店，順從自己的心，轉換這令人羨慕護理跑道重新再出發...

但令我遺憾的事，最終這份工作僅讓我維持那短短一年半載時光就因病倒而結束一切了，不過在我記憶中最難以忘懷的還是 921 大地震那一年，因為那年是我人生當中最重要轉捩點，而我也剛到職不久，一切都還在適應學習當中，就要馬上立刻與資深學姐參與重大救災行動，雖然那時曾懷疑退怯過，總覺得自己沒那種能力可以勝任，不過也因為學姐的千萬別懷疑自己的能力，人有無限的可能這一句話，一直不斷鼓勵著我繼續勇敢向前進，似乎是在告訴我學姐將都在我身旁，不會只有我一人，而讓我慌亂的心，得以

安定下來不再感到害怕，縱使這份工作很短暫就結束，但我覺得老天也待我不薄，還是替我開啟另一道新的人生，等我細細品嚐其這人生新滋味。

老實說在剛開始時，我總覺得老天對我好殘忍好不公平，為何要這樣對待我，把我原有的一切給奪走外還不夠，還讓我小小剛昏迷醒過來的身軀深受這麼多折磨與苦難，或許那時因為躺在床上太久，骨關節皆已攣縮，記憶皆已喪失，所以行為動作都有如剛出生不久學走路般的小嬰兒一樣，什麼都不會，自然情緒方面也相對較不穩定敏感些，尤其那時期剛好又是我要學走路復健最艱難痛苦階段，只要輕輕一動就會讓我痛不欲生，雖然每一次都有無數次想閃過逃跑念頭在我心中不停打轉，儘管我知道將面對的是一個令我感到很累且艱辛的人生必經過程，而在此過程中也會遇到不如意挫折地方在，但我仍看得很清楚明白知道，自己身邊還是有媽媽跟大家對我的關愛，並非是我一個人在孤單奮戰，所以我這條人生道路上一點都不孤獨的，我又何來理由放棄自己，選擇當一位逃兵呢？也因如此，最後我選擇在媽媽攙扶下勇敢堅強面對往後一切，憑靠著自己步伐走完每一天既有行程，雖然剛開始學走時確實讓我哭得很慘，但多年後我才完全明白體悟到原來老天待每個人都是公平的，只是方式不同罷了！對我也許較殘忍些，不過換個角度想，有失必有得，現在我所擁有得到的已遠比我之前所失去還要太多了，如今也才能成為我心中記憶深處美好的回憶錄。

最後我感謝一路上陪伴我成長媽媽，還有各位好友們，謝謝媽媽您給我很大的支持與包容，給我自由空間，讓我自己發揮，謝謝各位好友給予我機會，讓我藉由老天給我的心人生心生命故事去撫慰人心，而找回對護理的初衷自我價值。雖曾有很長一段時間，讓我對醫療護理這名稱是迷失方向的人，心裡也不斷在想是否當初就不該那麼堅持轉換工作，或許就不會有後續癲癇這疾病問題而吃藥了……把總總不滿，都歸咎是癲癇生病所害，也許之前的我會如此想，但現在我已不這麼想了，或許是癲癇這病症讓我心態改變而體悟出心的人生觀，看得更透徹了吧！反而更讓我珍惜，好好把握現在每一天，利用老天賜予給我的心人生任務，現在我也很清楚明白知道，護理工作並非一定是得要臨床上才叫做護理的道理了，所以現在只要有人有需要，在我體能許可下，這幕後的護理工作，我將會不留遺憾把它給當作志業永遠一直做下去……。



編者小語：

佳佩大朋友：從您流暢的筆觸和優雅的文字裡，完全看不出來您是一位有中度智能障礙而且合併多重慢性疾病的癲癇朋友，更看不出來您對於讀寫有任何障礙。

是的，學護理的不見得一定要從事臨床上的護理工作，才叫做護理。許多學護理的人，有的日後成為了老師，有的在航空公司擔任空服員，有的進了藥廠擔任藥廠的業務，甚至有的在醫院從事行政工作或者從事醫事技術方面的工作，當然也有轉行從事其他的工作。但不管怎麼樣，一日護理人，終身護理人，當有需要的時候就可以拿出自己曾經學過的護理專長來協助他人，這才是護理精神的所在！

社會朋友 | 國小組第一名

星光之下的勇者：一位國小生眼中的癲癇世界

許祖鳴

在臺北市中正區的喧囂與繁忙中，我這位 10 歲的國小生在日常的學習和玩耍中尋找著小小的冒險。這個繁華的城市角落對我來說充滿了無限的可能和探索的空間。在這樣的環境下，我開始了一段特別的旅程——對癲癇的認識與理解。這是一條我從未想像過的道路，帶領我走入了一個全新的世界。

身邊雖然沒有直接接觸癲癇病友的機會，但我的好奇心驅使我通過書籍和網絡進行了深入的探索。每當我翻開一本有關癲癇的書或點開一篇相關的網頁，我都會被這個話題的深度和複雜性所吸引。癲癇這個詞彙，從一開始的陌生變成了我思考和學習的重點。我發現，癲癇不僅僅是一種醫學上的概念，它還關涉著患者的心理、社交和日常生活。

隨著我對癲癇知識的不斷深入，我開始對這個疾病背後的人性面更加感興趣。我試著從患者的角度思考，想像他們在面對突如其來的發作時的心境和挑戰。我也試圖理解他們的家人和朋友們是如何支持和幫助他們的。通過這一過程，我不僅擴展了自己的知識視野，也增進了對於這個世界多樣性的理解和尊重。

這段旅程對我而言，不僅是對癲癇這一疾病的認識，更是對生活多元體的體驗和學習。在這個過程中，我學會了更多的同理心，也意識到在我們的生活中，有很多我們不熟悉的事物值得我們去了解和探索。通過這篇文章，我希望能夠將自己的學習和感悟分享給更多人，讓更多人了解癲癇，並對這個話題有更深入的認識。

癲癇，這個詞在我心中曾經是遙遠而陌生的。以前，當我聽到這個詞時，腦海中只會浮現一些模糊的醫學概念，或是電視上偶爾出現的劇情片段。但隨著我開始在圖書館的角落裡，或是在家中的電腦前，一點一滴地積累閱讀和網上的資料，癲癇逐漸從一個抽象的醫學術語轉變為一連串真實而感人的故事。

這些故事中的每一個都如同一扇窗，讓我得以窺探癲癇患者的生活世界。我讀到，癲癇是由於腦部電活動異常所導致的一種疾病，這種異常可能會引起突然的抽搐或暫時失去意識。但更重要的是，這些故事讓我看到了癲癇患

者背後的人性光輝——他們在面對生活的挑戰時所展現出的無比勇氣和堅韌。

每當我閱讀到一個關於癲癇患者的故事，無論是他們在學校、工作場所，還是在家庭中的經歷，我都能感受到他們在這個不被理解的疾病下所承受的壓力。他們不僅要與疾病本身抗爭，還要面對來自社會的偏見和誤解。但在這一切中，他們依然保持堅強，努力過上正常的生活，這份堅持和勇敢深深地觸動了我。

這些故事讓我開始反思：如果我或我身邊的人遇到了相同的困境，我們會怎麼做？我開始學會了從他們的故事中汲取力量，並嘗試將這份力量轉化為對周圍人的同理心和支持。這些癲癇患者的經歷不僅是他們自己的故事，也是提醒我們所有人，面對生活的挑戰時，勇氣和堅持是多麼重要。

在網上，我看到了許多關於癲癇患者的故事，這些故事不僅豐富了我的知識，也加深了我對癲癇患者生活挑戰的理解。其中，有一個故事特別讓我印象深刻：一位患者在學校經歷發作，面對著周圍同學的誤解和恐慌，他依然保持著堅強。這位勇敢的學生不僅在發作後迅速恢復，還努力向周圍的人解釋癲癇的真相，試圖消除同學們的恐懼和疑惑。

這個故事給了我深刻的啟示：癲癇患者面對的不僅僅是身體上的挑戰，更多的是來自社會的誤解和心理壓力。他們需要的不僅僅是醫學上的治療和藥物支持，更重要的是周圍人的理解、接納和心理支持。這種支持可以幫助他們更好地融入社會，減少因病帶來的心理負擔。

另一個故事也給我留下了深刻印象：一位工作中的癲癇患者，在辦公室突然發作，同事們的及時幫助和理解讓這位患者感受到了溫暖。事後，他的同事們積極學習癲癇的急救知識，確保在未來能更好地支持他。這不僅展示了社會對癲癇患者的包容，也反映了我們社會在逐步提高對特殊疾病的認識和關懷。

這些真實的故事讓我意識到，對癲癇的理解和支持可以來自家人、朋友、同事甚至是陌生人。在我們的社會中，每一個人都可以成為理解和支持癲癇患者的力量。透過這些故事，我學會了如何對待那些與我們不同的人，並且意識到我們每個人都可以在幫助他人的過程中成長和進步。

通過對癲癇的深入學習，我希望能向我的同學和整個社會傳達一個重要的信息：癲癇雖然是一種疾病，但它絕不應該定義一個人的全部生活。癲癇患者，就像我們每一個人一樣，有著自己的夢想和追求。他們的生活中有歡

笑、有淚水、有挑戰和成就。他們的故事充滿了力量和勇氣，值得我們去聆聽、理解和尊重。

我夢想有一天，在我們的社會中，人們對癲癇有更深入的了解和同情。在這樣的社會裡，人們不再因為不了解而對癲癇產生恐懼或偏見。我們將能夠接納每一位癲癇患者，讓他們感受到社會的溫暖和關懷。在這樣的環境中，每個人都可以自由地表達自己，不論他們的健康狀況如何，都能獲得平等的機會和尊重。

癲癇不再是一個被誤解和恐懼的話題，而是成為我們共同努力理解和面對的一部分。我們將學會如何在學校、工作場所和社區中支持癲癇患者，讓他們感受到他們不是獨自一人在戰鬥。我們會提高公眾對癲癇的認識，鼓勵更多的關懷和支持，從而建立一個更加和諧與包容的社會。

最終，我的願景是看到一個在理解與同情中成長的社會，一個每個人都能發揮自己潛力的社會，不論他們面對著怎樣的挑戰。讓我們一起努力，為達成這個目標而奮鬥，為創造一個更加美好的世界而共同努力。

在這次對癲癇的探索中，我學到了許多關於同理心和接納的重要性。這次的學習之旅不僅讓我更加了解癲癇這個疾病，更讓我領悟到，在我們的社會中，每個人都應該得到理解和尊重，不論他們面對著怎樣的挑戰。我希望在未來的日子裡，能成為那些在困難中掙扎的人的支持者，無論是面對健康挑戰的人，還是在生活的其他領域遇到困難的人。

我希望我的文字能成為這些人的力量，讓他們感到這個世界上並不孤單。通過我的故事和思考，我希望能夠激勵他們保持堅強，並提醒我們每個人都可以成為他人生命中的光芒。在這片璀璨的星空下，每一顆星星都有其獨特的光芒和故事，每個人都有機會成為別人生命中的導航星。

最後，我以這篇文章結束我的思考和感悟。在這個多元和複雜的世界裡，讓我們攜手一起，為這個世界帶來更多的理解、同情和光明。讓我們共同努力，讓這個世界變得更加包容和溫暖。就像璀璨的星空，每一顆星星都有其獨特的閃耀，每個人都值得被關注和珍惜。我們的每一個小小努力，都可以匯聚成為照亮他人道路的光芒。



編者小語：

祖鳴小朋友：我們很佩服你這麼努力地從網路上尋找到許多癲癇相關的知識和癲癇朋友的故事，從這些故事中你體會到在社會上每一個人都可以成為理解和支持癲癇朋友的力量。就如同你文章中的一個故事，有位癲癇朋友在辦公室中突然間發作，因為同事們的即時幫助，讓這位癲癇朋友感受到了溫暖，而這些同事們更積極的去學習癲癇發作的相關急救知識，來確保在未來能夠更好的支持這位癲癇朋友，讓他在工作時毫無後顧之憂。這些都是人性的光明面，雖然看起來微不足道，但是聚沙成塔，團結就是力量，希望這個社會上能夠有更多的人向您看齊。

社會朋友 | 國小組第二名

病人之病，憂人之憂

李姝琰

落日餘暉於天之涯緩緩落下，暖陽映照著大地；高樓林立於兩側旋踵即逝，燈光閃爍著未知的光芒；高鐵列車於軌道上飛速行駛，玻璃窗反射著我那雙好善樂施的眼和眉。

在我整理著雜亂的房間時，在一個盒子裡，我翻出了一張有著歲月痕跡的門票，一張一年前的高鐵門票，我的記憶池塘不禁泛起了陣陣的漣漪。

高鐵的玻璃窗上清澈的映照著我那矮小的身軀，和那熱心助人的純真表情，就在還有兩站就要到站時，站在我旁邊的阿姨猝不及防的往旁邊倒下去，隨即開始抽搐，口吐白沫，我看著其他大人，他們的匆匆一瞥、漠不關心如同把人拽入深淵的魔鬼，讓我感到很氣憤，「沒有人肯幫幫這位阿姨嗎？」我心裡很疑惑，雖然說很惶恐，但看著地上的阿姨，和大人們事不關己的態度，讓我心生一抹正義感，我立即想到，老師有教過我們關於癲癇的知識，我隨即向身旁的大人們喊道，讓他們讓出一個可以讓阿姨躺下的空間，我拿著包包墊在阿姨的脖子下方，讓她保持側躺的姿勢，而我便站在阿姨身邊等待她，等阿姨清醒過來時，我急忙詢問她是否需要幫忙，阿姨也很客氣的說我幫的夠多了，誇讚我是個好孩子。

隔天，媽媽接到一通電話，是那位阿姨打來的，她非常的感謝我，她說要不是我，她受到的傷害可能會更加嚴重，特地打電話來向我道謝，而媽媽也對我的行為讚賞有加，媽媽跟我說：「白居易的詩曾寫過『病人之病，憂人之憂。』你展現得淋漓盡致！」

當媽媽詢問我房間收好沒時，我記憶中荷塘的漣漪才停止，思緒回到現在，不禁讓我感慨，「現在的許多人都是鐵石心腸，想想他們的眼神是多令人心寒啊！」我心想。而最後，列車的終點站停留在「暖暖」，可許多人在列車開到一半時，便下了車，終究極少數人堅持到終點站，只要大家有著一顆溫暖的心，相信一定會有更多人抵達終點站的！

德雷莎修女曾說過：「不要想著做偉大的事，要用偉大的愛，去做平凡的事。」一個舉動，雖然對你來說沒什麼，可對別人來說，那可能是救命之舉，助人就是在助己，你若有一顆善心，即使一個渺小的舉動，別人看到了

也會跟著一起，只要你我願伸出助人的手，自己欣然，受助的人也得安慰，大家都喜悅，協助照護癲癇發作的人又有何難？

讓我們以助人為畫筆，溫暖為顏料，堅持為畫布，揮灑出一片人人都古道熱腸的美好天地吧！



編者小語：

嫺琰小朋友：你年紀小小，就能夠見義勇為，挺身而出協助一位癲癇發作的阿姨，真是令人敬佩。你也很感慨，在發作當時周圍許多經過的大人們，你形容他們都只有匆匆地一瞥，漠不關心。你也覺得現在許多人都是鐵石心腸，他們的眼神令人心寒。是的，我們應當思考為什麼見義勇為的人越來越少，是不是因為社會越來越現代化之後，人跟人之間的感情越來越淡薄，彼此愈來愈不信任，加上層出不窮的詐騙事件，以及敲詐的行為，讓許多人都避之唯恐不及呢？因此導致了讓你看到幾乎沒有人能夠挺身而出，協助那位因癲癇發作而倒在地上的阿姨，這也是當代社會的一個悲哀，你覺得應該要如何來改善呢，可以提供方法給我們嗎？

社會朋友 | 國小組第三名

空白的那些時間

林育陞

我的表弟今年被醫生檢查出來患有失神性癲癇，他才國小一年級而已，因為他時常做任何事情時會突然定格，像是看電視、玩球、上課時都會突然的定格，老師或是家人叫他時都沒有反應，一下子又突然回過神來，繼續手邊未完成的事情，剛開始班導師還以為他上課不認真，還被叫起來罰站，後來老師發現他的定格行為連上體育課的時候都會出現，於是告訴他的媽媽，帶他去檢查後才發現患有癲癇症狀，而他的媽媽小時候也被診斷出有失神性癲癇，我們才知道原來癲癇也會遺傳的。

失神性癲癇是基因所導致的廣泛性癲癇，過往的成長發展都是正常的，好發的年齡高峰期是五到六歲，男、女生的患病機率是一樣的，癲癇發作時可以觀察到，他們會突然動作停止、眼神呆滯、對外界刺激或是叫喚沒有回應，定格動作會持續五到十秒後才結束，他們會繼續做完發作前的動作，但對發作的那一段時間記不起來，一天之中會發作很多次，甚至會到數百次！癲癇性失神發作時，一下子就過去了，往往不會被別人察覺，因為他們發作時不會猛烈揮手動腳，他們的視線會盯著前方，就像是正在做著白日夢一樣，但是他們還是短暫的喪失了意識，一不注意可能就會發生危險。

癲癇性失神因為發作時間很少會持續超過三十秒，所以在上課時，老師並不容易發現，有些患者一天有數十次的小發作，就可能遺漏了課堂上老師交代的事或上課的內容，所以會被誤以為是注意力不集中，如果沒有治療的話，除了影響課業，還要擔心是否會有影響安全的狀況，像是下課後要過馬路時，如果突然發作停頓下來是很危險的，或是危險性較高的運動，游泳課之類的，都有可能因為發作讓他們處在危險之中，所以，要配合醫師好好治療，也要養成良好的睡眠習慣，釋放壓力，才能減少發作的機會。

癲癇並不羞恥，反而應該要告訴身邊的家人、好友、鄰居讓他們知道，才能夠在發作時幫忙他們一把，目前大家已經對癲癇有一定的了解，知道這只是一種疾病，而且需要身邊的人能夠照顧他們！所以，充分說明自己的病情，萬一發生癲癇時，大家才能做出最正確的處置，也許你的朋友們不知道癲癇發作時會發生什麼事，但是經過你的講解說明後，當遇到癲癇發作時，他們就可以知道採取什麼措施幫助你，才不會大受驚嚇。

雖然大部分的人都知道癲癇這個病症，但是還是有人仍然把癲癇視為奇異、恐懼的代表，而排拒癲癇患者，而我因為表弟的病情而更加認識癲癇，我都會積極找尋機會讓身邊的朋友了解癲癇，並告訴他們可以怎麼協助他們，因為瞭解了一名癲癇病患，其實等於幫助了更多的病患，為了其他的癲癇病患，我們能付出的一點一滴的努力，對他們都有幫助！

事實上，歷史上有好幾位著名的人物，都是癲癇病患，例如：凱撒大帝、亞歷山大大帝、拿破崙、諾貝爾、柴可夫斯基、梵谷，但是他們仍然活出精彩的人生，影響了後世！



編者小語：

育陞小朋友：從你描述「失神性癲癇」的正確程度來看，你一定花了許多時間來研究。你文中講的完全都沒有任何錯誤，失神性的癲癇，的確是一種遺傳相關的癲癇，所以你表弟的媽媽，也就是你的阿姨小時候也有這種發作。這種發作因為輕薄短小，所以俗稱「小發作」，少數的人可能也偶有全身僵直痙攣的大發作。80%的患者在30歲之前就會痊癒，但是在痊癒之前，還是要服藥控制，避免因為短暫的神智喪失而造成意外的傷害，例如正在過馬路、正在開車或騎摩托車。失神性癲癇本質上是屬於良性的癲癇，並不會影響到身體或智力，只要吃很少的藥物就可以獲得完全的控制。對於有經驗的醫師，診斷這個病是非常容易的，和其他的癲癇發作比較起來，失神發作反而是一種蠻可愛的癲癇發作。

社會朋友 | 國小組佳作

我的好朋友阿翰

任品宸

記得幼兒園中班時，坐在我旁邊的好朋友阿翰突然有一天上課上到一半開始抽搐，一直發出奇怪無法辨識的聲音，身旁的女生們嚇壞了，紛紛放聲大哭，而我本來要去跟他理論，卻被老師阻止。老師只是拍拍他，靜靜地陪在他身邊，保護他、避免他受傷、等他自己停止。

幾分鐘後，阿翰突然沒事了，但他卻對剛剛發生的事情完全不記得。怎麼會有這麼奇怪的事情呢？難道他是被附身了嗎？那時候起，同學們開始躲避阿翰，大家一看到他靠近都紛紛避而遠之。我看到他只好默默地拿起一本故事書到教室的角落偷偷地靜靜流淚，而我卻不知道該怎麼辦才好。生怕靠近他，他又突然被附身；而不理他，他又被孤立，孑然一身，讓我看了很難過。

晚上回家，我跟媽媽說了今天發生的事情跟我的煩惱，她聽完後突然噤若寒蟬、眉頭緊蹙一句話也不說。幾分鐘後，媽媽突然開口：「阿翰今天一定很無助，你身為他的好朋友卻沒有設身處地為他想，他應該很失望。」接下來媽媽就找了一些影片開始跟我說明，原來阿翰得的是癲癇(伊比力斯發作)症，是因為他的腦細胞不正常放電而導致的突發性抽搐、意識改變的症狀。他本身根本無法克制症狀的發生，他只是生病了，還要遭受同學們的排擠，他的心裡一定很難過。我又問媽媽：「那他下次如果又再發作了，我該怎麼辦呢？」媽媽回答：「只要輕輕拍拍他，確保他還有意識，靜靜守候在他旁邊，注意他不會傷害到自己，這樣就可以啦！」

隔天，我一大早請媽媽帶我去學校，才剛整理好書包，就看到那個熟悉的身影躊躇在門外，遲遲不敢進教室，我立刻衝到門口並大叫：「阿翰你終於來了，快點！快點！我們一起來玩積木，我等你好久唷！」這時，神情緊張的阿翰才露出了他微微的笑容，和我一同走進教室。但只要有同學對他露出排斥的表情，他就會緊張的搓著他的手，而我會立即擋在他面前，告訴他們：「他只是生病了，我們要一起保護他，直到他康復。」終於越來越多人接受阿翰只是生病了，並且願意再跟他一起玩。他也恢復了他那爽朗、可愛的笑容。有了這次的經驗，我了解了癲癇這個病症，我也知道癲癇並不可怕，可怕的是人們的無知以及偏見。從此以後，如果再遇到癲癇的人，我也知道如何從容的面對、處理他們發作時的狀況。



編者小語：

品宸小朋友：你是一位很有愛心的小朋友，會主動積極地向有需要的人伸出友誼的雙手。你有沒有想過，為什麼有的同學會對阿翰露出排斥的表情？為什麼一開始都不願意和他一起玩？小朋友們應該都是非常單純而天真無邪的，為什麼會對癲癇產生偏見呢？小朋友們又對癲癇有多少了解呢，是不是來自於他們家長對於癲癇的錯誤認知呢？也許這些都值得我們深思呢！

社會朋友 | 國小組佳作

關懷與陪伴

詹沛婕

癲癇是一種發作前不會有任何預兆，發作時是在昏迷的狀態下，自己也不知道發生了什麼事。在這種狀態下發作者是无法控制自己的，很容易弄傷自己。他們發作時可能會顫抖、筋軟、昏厥、頭暈或抽搐的現象，而癲癇的原因可能是熬夜、睡眠不足、生活不規律、強光刺激、聲音刺激等因素，我的身邊就有一個真實的例子。

我可愛的妹妹，在四年前只有四歲的時候，某一個晚上突然第一次癲癇發作，一直全身抽搐，當時全家人驚慌失措，立刻將不斷顫抖的妹妹送往醫院。那個夜晚只有小阿姨陪伴我躺在床上，我翻來覆去想著妹妹到底怎麼了，在焦慮下進入夢裡。早上醒來，我祈禱的事並沒有出現，可愛的妹妹還沒有回家，只有阿嬤跟我一起在家裡。直到某天晚上，我才看見親愛的媽媽跟妹妹回到溫暖的家裡，就這樣妹妹在醫院待了整整一星期，我和妹妹終於能正常上課了，我們都好開心，原本失落的心情也慢慢好轉，這時的我領悟到家人的陪伴是如此的重要，平常愛搶我玩具的妹妹是如此珍貴。

四年級的健康教育課談論到癲癇，我們看了一部動人的影片，主角因為有癲癇這個病症，被同學歧視，他非常的自卑與難過。有一天，這位取笑他的同學從樹上掉下來，主角勇敢的救了他，這時主角突然癲癇發作，取笑他的同學雖然很緊張，但立刻去通知老師，老師說不可以把東西塞進去嘴巴，這都是錯誤的觀念，也不可壓制他、限制他抽搐，只要把柔軟的物品墊在頭下，如果連續抽搐要趕快送醫院，還好老師趕來幫忙，慢慢地他就恢復原狀了，主角平安無事，最後他們也變成了好朋友。

生活周遭，有很多人因為不了解癲癇這個疾病，會害怕，甚至會排斥有病症的人，如果我們都有一顆關懷他人的心，我相信這個世界一定會很好。



編者小語：

沛婕小朋友：許多的癲癇發作之前都有預兆的，就像地震快要來臨的時候，蚯蚓會鑽出泥土，鯰魚會翻身，許多的鳥兒則會被驚嚇而飛到天空。

「預兆」，對癲癇而言，就是一種很小的發作，它的放電波只侷限於大腦的一個部分。預兆，因為放電波影響到大腦不同的部位，而有不同的表現，各式各樣的表現都有，遠超過你能夠想像。在顳葉癲癇，預兆常常為一股熱氣從上腹部上升到喉嚨，或者起雞皮疙瘩，也有人會聞到臭味，也可能聽到聲音。如果來自於視覺區的預兆，患者可能會看到光影。

有預兆反而可能是一件好事，它可以讓我們癲癇朋友有個幾秒鐘的緩衝時間，在神智喪失之前患者也許可以來得及告訴周圍的人我快要發作了，從而獲得協助；如果周圍沒有人的話，也可以馬上找一個安全的地方立刻就地坐下來，避免因為發作摔倒而受傷。

社會朋友 | 國小組佳作

用愛守護

吳明璟

在現在資訊發達、人均有受過普遍教育的時代，癲癇不再是令人感到恐懼害怕的疾病。全球患有這個病症的人群將近 5000 多萬人，這個疾病發作時會有重複發作或長或短的嚴重抽搐症狀，在這個當下患者無法控制自己的身體動作，因此很有可能造成挫傷、骨折等無意識的受傷。造成癲癇的很大原因是因為神經受到刺激，小部分是天生基因突變的關係而導致神經元異常連結而致病。簡單來說，癲癇發作的成因是腦子裡面有個不正常放電的區域，當這個區域的放電放得太旺盛了，電波就會溢出到其他的區域變成癲癇發作。不管怎麼說，癲癇在現代是很常見的神經疾病，不會傳染，也很少會遺傳給下一代，所以大家如果身邊有癲癇的家人朋友不用為此驚慌喔！

據醫學研究顯示百分之七十的癲癇患者用藥物就能控制，可以像一般人一樣過正常生活，而剩下的百分之三十可以做外科神經刺激和透過飲食調整，也能改善到不需要治療的程度。癲癇好發於高年齡和低齡層，面對高、低齡的癲癇患者，最重要的就是需要有足夠的耐心和陪伴。在看到這個主題時，我想到以前，我的國小同班同學就有一位是癲癇患者，常常在上課時會做出一些看起來很奇怪的舉動，班上同學就會取笑他、開他玩笑，我自己那時候覺得他好討厭，一直干擾老師上課，真是幼稚鬼～而這位同學可能因此個性變得比較自卑，導致他脾氣變得很衝，跟其他同學一言不合就會打起來。後來老師某次趁那位同學請假看醫生不在場時，才跟全班說了那位同學為什麼會做出這些反應，並跟我們介紹癲癇這個病的由來；我才知道說原來做出怪動作、發出怪聲音並不是他自願的，而是真的沒辦法控制自己的身體才如此的。

我記得很清楚，當下我超羞愧的！覺得自己好壞、只會一味的抱怨，殊不知人家是因為生病才會這樣的，真是丟臉。從這之後，我一改之前對這位同學的態度，看到他需要幫忙時也會主動去幫助他，不只我，全班很多同學也陸續改正了原先的戲謔態度，讓患有癲癇的同學每天能開開心心的上學，跟大家的感情也因此變得更好了！這是我了解癲癇這個疾病後覺得最感動也是最幸福的事！

疾病並不可怕，我們只要用正確的觀念、富有同理的愛心和耐心，便能使患病的人們或周圍的親友心裡獲得放鬆和愉悅的氛圍，而且知道身邊有愛

著、關懷著自己的人，心裡不由得感到踏實安心，生病感覺好像也沒那麼可怕了呢！話說回來，不知道正在閱讀這篇文章的你有沒有過類似經歷呢？如果能將更多癲癇病友的故事分享給大眾知道，也可以幫助更多的人們去認識了解這個疾病其實並沒有想像中的可怕；讓我們用愛一起為癲癇病友發聲吧！



編者小語：

明璟小朋友：癲癇的發作有各式各樣的表現，並不是每一位癲癇朋友的發作都會發生抽搐，有的只有感覺的症狀，有的則是自主神經系統的症狀，有的純粹只有短暫的神智迷糊。

造成癲癇的原因非常多，現在發現越來越多的癲癇都是跟基因的突變有關，這造成了腦部發育的異常或者大腦神經元細胞功能的改變，又或者造成了一些先天代謝性的疾病。當然也還有一部分的癲癇是因為後天性大腦受到損害所導致，例如出生的時候難產、缺氧、車禍、頭部受傷、腫瘤和腦炎等。所以一定要好好保護好我們的腦子！

社會朋友 | 國中組第一名

希望·蛻變

黃思穎

東方泛白，晨曦灑落樹梢，徐步於冰冷的水泥城市，老師滔滔不絕的口沫橫飛，傾聽陌生的鐘聲迴盪，筆尖摩擦試紙，除了穿著潔白制服的同學們振筆疾書聲外，周遭一片寂靜，「蹦！」，一陣突如其來的巨響驚動考場的安寧，散落一地的 2B 鉛筆緩慢地滾至我腳邊，輕薄的考卷散落一地，我不可置信地看著這位同學，心中疑惑頓生……這是場意外嗎？

玻璃窗外的景色與春風起舞，筆尖的轉動使生命的齒輪運轉，頭頂風扇葉片轉動，思緒吹回窗外那蟬鳴鳥叫的夏日。

猶記得，熾熱的陽光迎來開學，瘦弱矮小的身影湮沒在人群，在熙來攘往的學生中穿梭，那是一股陌生的感覺。老師滔滔不絕的口沫橫飛，課堂中充斥著淡淡的書香，那種清新的墨香如同一條條柔和細水，流淌於學生心中，書本翻頁聲交織出一曲悠揚的旋律，訴說著古老深邃的故事，黑板上的白色粉筆畫作絢麗的文字，一筆一畫勾勒出知識的輪廓，班導渾厚的聲音響徹教室「請大家跟他好好相處！」興奮與期待瞬間溢滿整間教室，放下筆，抬起頭，我朝向那瘦小的臉龐端詳了幾秒，短袖校服的少年，散發自由散漫的氣息，毛茸茸的頭髮在陽光的襯托下柔軟蓬鬆。頃刻間，這位男孩似乎與一般的同學不同。日常的觀察中，不習慣與他人交談，甚至無法說出完整的字句，個性內向、寡言。

某天午餐時刻，鐵碗在地板敲擊，同學們紛紛轉頭查看，男同學癱倒在地，全身僵硬，四肢抽搐，同學們驚聲尖叫，我看著他僵硬的軀體，如同孟克〈吶喊〉中那般扭曲的臉。原來，這位同學除了患有自閉症之外，還有局部癲癇。不論何時何地、毫無預警地眼睛上吊、口吐白沫、僵直痙攣，甚至有時候會跌倒受傷，全身處於危險狀態，隨著他人的不解與疑惑的眼光，精神狀態愈來愈渙散，充滿畏縮的傾向，凡事三緘其口，自己封鎖在象牙塔，同學也心照不宣的在彼此間畫下了楚河漢界。

未知的領域激發我的求知慾，我與家人討論癲癇的成因以及相關注意事項，看遍有關的科普書籍，流連各大圖書館，甚至上網搜尋相關知識。在日積月累的知識儲備中，我才恍然驚覺，原本以為遠在天邊的病例，竟耳熟能詳的徘徊在你我之間。

人腦就像電腦程式似的，細胞彼此串聯，渺小的電子脈衝連接。程式出現漏洞時，身體癥候衍生「癲癇發作」。癲癇發作是一種暫時性症狀，為期短暫，當此時，人腦程式排列強烈而短暫的電氣活動，取代了1與0的規律才發生的。疲倦、睡眠不足、酗酒、情緒波動、生活型態的改變，都可能誘發癲癇。面對爆發迅猛的疾病，時常手足無措。

「癲癇發作會咬到自己的舌頭!!快塞東西進去他的嘴裡!!」
「有人癲癇發作，快叫救護車!!」

不可抓住患者手腳、拍打臉部，而是應該將尖銳的物品移開，在旁等待患者抽搐結束，切記不於患者口部塞入物體，堅硬的物體恐導致患者牙齒斷裂；鬆軟的物體誘發有窒息的危險，最後若抽搐時間超過5分鐘、抽搐完尚未清醒，才需撥打119。於抽搐結束時，患者常有一段時間意識不清，為了避免分泌物引起喉嚨嗆傷，找尋專業人士或是學校的護理師，協助患者側躺並檢查呼吸道，最重要的是注意發作時癲癇患者的安全，記錄癲癇發作時的狀況。

散落的紙條、凌亂的書桌，比肩捕捉平凡日子的閃爍時刻，墨香瀰漫，心中湧動著萬千思緒，以筆墨書寫命運，「各位同學考試現在開始！」鉛筆摩擦聲充斥考場，大家遵循相同的頻率，有個與同學作答頻率無法共振的男孩。那一刻，他徹底失去平衡，渾身顫抖，蜷縮且緊握雙手，雙眸快速轉動，雙脣慘白，同學不知所措的面面相覷，監考老師無助地拍打呼喚，我瞬間丟棄振筆疾書的鉛筆「不要碰他!」寧靜的考場被我的吶喊劃破，壓抑心中的慌張，急切地在腦中思索：「冷靜啊!快回想你查詢過的知識!」空氣分子隨這暴風雪似的緊急情況凝結，平生首見我怎麼不怕？但我不能恐懼!應試的同學臉上鑲嵌著震懾的目光，如利劍一般包圍驚慌失措的我，按壓自己因手足無措而發抖的右手，「老師!去找護理師!」剛如膽破魂奪的老師奪門而出，「幫忙打開窗戶!」同學們遲疑地放下鉛筆，如玩偶一般執行我的指示，「把桌椅移開!」斗大的汗珠從眉間流下，千鈞一髮之際，男孩逐漸停止抽搐，我筋疲力盡的跌坐一旁，成功了嗎？名為畏懼的浪濤捲出韌性，如同於波濤洶湧的滄海中持舵，驚濤駭浪，片刻間的呼吸，都在生活中層層疊疊而似無規律的飄泊。

悠閒的午後，陽光與雲層交織成天羅地網，804班在教學大樓中顯得獨樹一幟，五顏六色的氣球點綴教室，紫色的彩帶懸掛在黑板，紫絲帶在巧手的纏繞下形成井然有序的蝴蝶結，蘊含同學們的溫暖。他一如往常的邁入教室，迎面而來的是和善喜悅，熱切擁抱他的目光，頃刻間，令他潸然淚下，雙眸中折射出不可置信的訝異，欣喜溢於言表，微光中能匯聚成熊熊烈火，我們的希望如煙火一般，衝上雲霄，照亮世界每一隅。

對於癲癇，民眾存在荒謬的疑慮及迷思，甚至有人誤認將癲癇症狀與精神疾病混淆，一再傷害患者及家屬的心靈。

梵谷的生活方式因酗酒、營養不良、缺乏睡眠，腦部異常放電，讓他一生被局部型癲癇給纏上，縱使面對人生的瓶頸，他仍追逐那唯一的光芒，不畏世俗眼光，踏著勝似閑庭信步的樂觀步伐，畫筆揮灑色彩，締造亙古不朽的藝術。梵谷的人生似洪水奔騰，不遇暗礁，難以激盪浪花，希望之光反射的熠熠光芒，萬物生光輝，才能走出天地一沙鷗的孤寂，世間依舊青山綠樹多，沒有誰生來自帶鎧甲，但你可以無堅不摧，於九霄之頂見深淵，掙脫縛繭而出。

蔡景仁醫師提到：「人的一生，大概有 5-10%的機會發生至少 1 次癲癇發作。」媒體錯誤渲染，故對疾病產生畏懼，積非成是。三人成虎的錯誤消息屢見不鮮，先入為主的觀念遮蔽了雙眼，資訊發達的年代，令人難以相信的是，至今仍有不了解，甚至帶有偏見歧視而排拒癲癇病患的大眾，使他們遭受萬箭穿心的苦楚。癲癇患者一生中，常會在人際關係中受挫、自信心受損、影響學習、交友、婚姻，以至職場升遷。

陳復主任表示：「癲癇是我們每個人都有可能遇上的狀況，我們務必破除偏見，預先學習應對方式，才可正確地伸出援手。」善良的水平儀垂直於人心，變化萬千的大千世界、繁華興盛的紅塵俗世，癲癇就像把無形的利刃，無時無刻都在折磨著病患，物無意，人有情，將心比心，民眾應當奉獻自己的愛心，與患者共患難，在冷淡社會中泛起悲憫的漣漪，在善良與人性之間取得平衡。在遼闊寬遠的蒼穹與萬丈無邊的滄海間，以愛滋養世間，也以愛展現人性的寬容，看似微不足道卻熠熠生輝、永不熄滅。

蒼鷹伸展雙翼扶搖直上，透出一身傲骨及不屈的志氣。揮別曾經的懦弱，展望未來，任風鼓動大眾無懼的勇氣，大浪捲出不屈的韌性，砥礪出非凡的能力與溫暖的愛心，在世界蒙難時盡情揮灑，一往無前。

寧靜，蔚藍廣袤的夜空下，從看不見星辰的闇夜到旭日灑遍的平明，微橘的光束從地平線暈開，夢境的餘韻尚在。



編者小語：

思穎同學：恭喜你得了第一名，你的文章寫得非常的好。文章裡面對於癲癇的描述以及處置也都很正確，讓我們稍微給您補充一點，也許有助於日後您再碰到類似的情況時可以更有完美的處置。例如，若事先就得知班上的同學有癲癇病史時，平常就可以分工演練萬一他發作的時候要如何協助。譬如，固定的某位同學立刻跑到保健室去找護理師，固定的另一位同學立刻到隔壁班請隔壁班老師過來幫忙，其他的同學立刻協助把桌椅移開，有的同學立刻協助把發作的小朋友放置於平躺或者安全的位置，保護他，不讓他因為碰撞而受傷。平常也要閱讀關於癲癇發作處置的其他相關重點，此後萬一再發作的時候就不至於驚慌失措，亂成一團，而你們就是這位癲癇小朋友的保護神！

社會朋友 | 國中組第二名

暖心·癲情

林立愷

身處於一個快速變化的世界中，科技、資訊和日程安排似乎占據了我們大部分的時間及注意力。然而，在這個繁忙的時代，有些事情提醒了我要放慢腳步，發揮自己的同理心，展現出真正的人情關懷。這就是「癲癇」帶給我們社會的警訊：一個需要我們停下來，用心去理解與支持的話題……。

不久前，在我們班級裡，有一位同學患有「自體免疫性腦炎」，導致他會不定期的發生癲癇症狀。這件事教會了我耐心和同理心的重要性。對於發展旺盛期的青少年來說，罹患癲癇是成長經驗中的一大打擊，除了得適應疾病，還需面對此階段所應完成的任務。但受到疾病影響，使得他們在發展過程中面臨更多困難。癲癇的挑戰不只是醫學上的問題，更是一個社會議題。當他在班上發作時，是周圍的人即時伸出援手和理解的眼神，給了他力量和安慰。這種無言的支持和關心比任何言語都來得強大。在情緒方面，癲癇患者較常被視為有負面發展之傾向，而使得青少年患者在此部分更增添許多變數。除此之外，青少年患者常見的生活壓力，亦與疾病所造成的生活負面事件有關，例如：與父母爭執、疾病限制日常活動，以及與同儕的互動等。他們必須面對許多個人的挑戰，包括生理的轉變、學習與家人和同儕相處、對未來的生涯規劃、發展價值觀等，而這些發展過程中所面臨的挑戰，可能為青少年帶來不少的壓力和問題，畢竟這一切都發生得太突然了。

在這事件後，我搜索了此病症相關的資料，從中，我了解到癲癇的發生可因為許多先天及後天的因素所誘發，引起腦細胞的反覆性和暫時性的過度放電症狀。造成癲癇發作的原因常見有三因素：體質因素、疾病因素及誘發因素等，而誘發因素包括睡眠不足、過度疲勞等。癲癇每次發作很少超過5分鐘，可能的病狀包括有意識障礙、肢體抽搐、舉動異常、皮膚感覺異樣等，到大發作時會肌肉僵直、突然失去意識，肌肉抽搐、陣攣或口吐白沫等。

在同學的經驗和查找的資料中，我發現這不僅僅攸關個人面對此挫折的韌性，也是關於身為社會一分子，在面對此突發狀況的整體韌性。每一次面對這樣的情境時，人們展現出來的關愛，不只溫暖了那些直接受到影響的患者，也更加溫暖了協助者的心。而這也令我體悟，社會的進步不應只用科技和經濟成就來衡量，更應以我們對遭遇急難的弱勢群體之照顧作為標準。

在關注癲癇的過程中，我學會了更深的人文關懷。每一次的幫助和每一次的關注都在編織著一張更緊密的社會網絡。這個網絡不僅支持那些需要被幫助的人，也連結了我們每一個人的心。對癲癇病患來說，最辛苦的不是疾病帶來的肉體傷害，而是社會的歧視與偏見，因此愛的反面不是恨，而是冷漠。我們應透過關懷癲癇患者，甚至其他患有罕見疾病的病友們，在生活中練習如何愛人、如何成為一場久旱後的及時雨，而這種力量能夠跨越族群個體、撫慰心靈，進而塑造出更加和諧的美好社會。



編者小語：

立愷同學：您的文章寫得也非常好，文筆極為優美流暢。你和很多投稿者都提到癲癇朋友常常會受到社會的歧視與偏見，或被冷漠的對待。說真的，在實際的生活裡面，我們並沒有覺得癲癇朋友受到大家的歧視。

因為社會大眾對於癲癇的不了解，害怕癲癇發作帶來的傷害，因此公司行號不敢雇用癲癇朋友，害怕他們在上班的時候因為發作受傷而遭受牽累，害怕受到家屬責怪沒有做適當的處置或及早送醫。在學校裡面的情況也很類似，有的老師如果經驗不足的話，也會害怕班上的癲癇小朋友萬一因為發作而受傷，因而受到家屬責怪。班上的同學不敢和癲癇小朋友交往，這是因為害怕萬一他發作的時候，自己不知道應該怎麼處理。這些才是事情的癥結所在，

因為不知道要怎麼協助癲癇朋友，所以不敢深入跟他們交往，於是產生了看似冷漠與偏見。所以追根究柢，要改善這些情形，社會大眾就必須對於癲癇有更進一步的認識，不需要再去害怕癲癇發作時不知道要如何協助，這也就是這個作文比賽的目的之一。

社會朋友 | 國中組第二名

永遠到不了的路

何宥曦

有辦法想像嗎？你想打電話給速食店點份美味迷人的外送，電話都還未放下，門外便響起了此起彼落的門鈴聲。你打開門，眼前的畫面嚇壞了你。成群結隊的人們，身上的衣著從整齊的制服到襤褸的睡衣，提著的餐點從精緻的西餐到簡易的小吃，正爭先恐後的將手上的食物交給你。就像你「送份外賣到我家門口」的指令不只有速食店收到，而是傳到城市大大小小的角落一樣。然而，這種情況也不是頭一回發生。有時，你甚至沒有打電話，整個城市的人卻都聚集到了你家門口，就像將對的訊息傳到對的收訊者，需要經過一條永遠到不了的路……

覺得這是場噩夢，對吧？

不幸的，這場令人不寒而慄的夢魘不僅不是南柯一夢，還正發生在一群人的「身體」上。而這群人，便是癲癇患者們。

「癲癇」，指的其實不是一種特定的疾病。他代表一種由不同腦部疾病或病變，造成我們的腦細胞不正常放電之症狀。若用上述的速食店例子來說，你那台出了狀況、將訊息胡亂傳送的電話，便是那些不正常放電的腦細胞們。而身體的其他部位，收到了這些由腦部發出的訊息後，就像那些為你送飯的居民一樣，做出了非你意識所想的行為。

癲癇患者們的生活，著實非常辛苦。光是「癲癇」二字，就飽含著害怕及鄙視意味。「癲」字，指的是精神錯亂、言行失常。「癇」，病也。二字透漏著人們對於癲癇患者的種種畏懼。然而，我們應當避免這種事情在生活中發生。既然都生而為人，本不該有這種不平等的對待與輕視。特別是在這種極需要社會關懷的人們身上，更不能有這種十惡不赦的行為出現！

既然如此，那麼，我們的社會具體來說又做了甚麼事，來關懷癲癇病友呢？在台灣，我們有癲癇關懷聯盟、台灣癲癇醫學會等組織，處處關懷著這些需要幫助的人們。他們不惜一切代價，在各地舉辦活動，讓社會洋溢著溫暖的關懷之情。每每看見這些明明不需要經歷這種痛的人，嘗試去理解他人的苦，竭盡全力的讓社會處處充滿了愛心，我心中都會不自覺的，像靜靜的湖面被石子打出漣漪一般掀起陣陣暖意。就是因為這大千世界中有這種無私地為人群奉獻之人，才能讓這種在社會上承受他人藐視的癲癇病友們，感受

到被照顧及被愛的溫暖。這種舉動雖非如湯沃雪、易如反掌，然若我們大家都肯不遺餘力的去堅持、去努力，給癲癇病友們一個友善的環境這件事，總有能達成的一天。

希望所有人都能夠散播這種和平的精神，成為這些使社會安和樂利、瀟灑愛心的功臣。

我相信，我們和這種愛與溫暖間，並不存在一條永遠到不了的路！



編者小語：

宥曦同學：你說的一點都沒有錯，「癲癇」兩個字看了令人生畏。所以早在 2014 年 9 月份，在劍潭的一次癲癇年輕朋友高峰會上，他們建議把癲癇兩個字，改名為「伊比力斯」，也就是直接從英文「epilepsy」音譯過來。這幾個字，看起來比癲癇兩個字優雅多了，也不會讓人避之唯恐不及。當然也有許多人持反對的意見，認為應該勇敢的面對這個病，而不是逃避它或改變它的名字。所以伊比力斯和癲癇兩個名詞，就共存至今。

更改中文病名不乏其他類似的情形，就像「阿茲海默症」以前叫做「老人痴呆」，是個非常不好的名詞。「亞斯伯格症」聽起來又比「自閉症」好太多了。也有人用「思樂醫」來取代「紅斑性狼瘡」，目的都是讓人覺得沒有那麼可怕，也可以避免因為名字而產生偏見。

社會朋友 | 國中組第二名

癲跛紅塵·癲看花開

林昀潔

教室間各種聲響迴盪在耳邊，就如同往常般，金風習習的早晨，和諧的場景瀰漫著青春的氣息。剎那間，耳中卻突然傳來了重重的跌落聲和同學的叫喊聲。如今回想起來，那日一幕幕的記憶仍迴盪在腦海中無法忘懷，雙手還會微微地顫抖……隨心暢談的教室中，眼角突然瞥見某位同學的身體瞬間重重的跌落於椅子上。全身抽搐、眼神上吊、口吐白沫，面目猙獰、臉色蒼白……，使我們猝不及防。身邊的同學感到不知所措，連忙後退。我一眼就明白他是癲癇發作，飛速衝向前去。他全身不停的大力抖動，電流在體內四處流竄，身體隨後又重重的跌落地板，我們著急的扶著他的頭，讓他自然落下，小心翼翼的扶正他的身體，隨後我們立刻移開身邊的所有桌，確保附近寬敞無其他物品，並且在他的頭下鋪件外套。我留意了時間，發作持續約三、四分鐘，待他抽搐平靜下來，便緩緩地昏睡去。著急的我緊張到雙手僵硬，用那緊張吞吐的聲音撥打到健康中心及 119。健康中心老師迅速推來了輪椅，我們攙扶著他羸弱的身軀坐上輪椅，校護先為他做些簡單的檢查，量脈搏、血壓等等，並且確認他的意識，當時他陷入昏迷，全身癱軟，嘴角邊尚留著涎水的痕跡。待救護車到學校後，醫護人員抬他上擔架，隨著救護車的鳴笛聲，他的身影便漸漸消失在我們眼前。

直到上課鐘聲響起，我們一群人才回過神，回到班上全班正為此事議論紛紛，而我坐回椅子上一語不發，腦中仍不停的迴盪著剛才同學身體大幅抽搐的畫面，內心仍舊心急且甚感焦慮，雙手無意識的緊握，並且不停的冒著冷汗，真心祈禱他能平安無事。即使先前有研究癲癇相關的資料，事發當下，還是會手忙腳亂，心急如焚，真不知道該如何是好。

事後得知，他罹患了罕見的自體免疫性腦炎，需長期接受藥物治療，這種疾病是自體的免疫系統引發的疾病，由於發作的進程非常的迅速，使他住院沒多久後便開始高燒、昏厥，送入了加護病房。他在住院期間，身上插滿了無數條管線，甚至曾多次重複性的發作，往往都需要大批的人員將他按在病床上。每次發作後，很快的便會昏睡過去，看著手機螢幕中他沉睡的側臉，總小聲的默默為他祝福。由於腦部神經受損，他常常會感到全身疲憊或做些自己無意識的舉動，有時還會讓自己身陷危險中。同學們都期望他的病情能趕快好轉，回到我們的身邊，一起學習、一起玩耍。隨著長期的療養，他漸

漸地恢復了精神，拍畢業照那天，他在班級門口徘徊了許久，我們都明白他擔心我們會用異樣的眼光看他，他的手不停的猶豫是否扭開門把，隨後打開門扉的那刻，溫暖的問候及關心充斥著整間教室，他的眼角便泛起了紅暈，我們都為他的歸來而感到歡愉且悸動不已，他當下的那個笑容如今依然印在我的腦海中，那抹微笑曲線彷彿成為我們的救贖，終於可以放下幾個月來心中的那塊大石。

癲癇的患者很在意他人是否看到他們發作的模樣，那種心情是一般人無法體會的，忐忑、惆悵、心慌。身旁有一位曾癲癇發作的患者，使我更明白應該抱持著同理心，給予當事者個人的隱私，當他回到群體中時，也要用平常心，促使他更快速的再融入群體生活，減少當事者的心理壓力，我想，這便是最友善的感情。我也相信，在經歷這些事後，不管是他或我們，都能更加學會珍惜，學會尊重生命帶給我們的啟示：「諸行無常」，世間森羅萬象，一切事物皆在剎那間變化流逝，面對逆境時，若心更開闊，也許就能明白，迷路原為看花開！



編者小語：

昀潔同學：你在文章裡面寫到，癲癇朋友們非常在意他人是否看到他們發作的模樣，這是正確的。輕微的發作可能旁人看不出來，但是時間久一點的發作，周圍的人就可能會看出異狀，例如眼神呆滯，對於朋友的呼喚也沒有反應或異常的動作；大發作的時候，更可能發生全身的抽搐倒地，這種模樣絕對沒有任何人想要在第三者面前發生。又如，同學若在朝會時當著全校師生面前發作，這心理創傷很可能一輩子都無法忘懷；若是成人在公司上班時發作被同事目睹，心裡更是會擔心成為同事間的話柄，於是就常懷著你所說的忐忑、惆悵和心慌，甚至變成焦慮和憂鬱。所以我們每個人都該抱著同理心，不要給他們有太大的壓力，目睹發作時不要投予異樣的眼光，因為每個人都會生病，只是病不一樣而已。

社會朋友 | 國中組第三名

看見光明，超越成見

劉文晴

在現代社會，我們常常忽略了一群特殊的人們，他們是我們生活中的一部分，但常常被誤解和忽視——他們就是那些患有癲癇的朋友們。癲癇是一種神經系統的慢性疾病，它可以給患者帶來不可預測的癲癇發作，這給他們的生活帶來了諸多挑戰。

然而，令人遺憾的是，在成長和就學的過程中，癲癇患者經常遭受著歧視、誤解和排斥。這種現象不僅限於學校環境，也延伸到他們尋求職業機會的階段。這種歧視的背後往往是對癲癇的無知和成見，因此，我們需要更多的教育和宣導，讓人們了解癲癇的真相，並給予癲癇患者應有的尊重和支持。

首先，我們需要了解癲癇是什麼。癲癇是一種神經系統的慢性疾病，它會導致大腦突發性的電氣活動異常，進而引發癲癇發作。這些發作可能表現為短暫的意識喪失、肢體抽搐、神經功能障礙或感官干擾。然而，重要的是要明白，癲癇並不代表智力或能力的缺陷。癲癇患者和其他人一樣，擁有各種各樣的才能和潛能。

其次，我們應該明白癲癇患者面臨的困難。癲癇發作的不可預測性使他們在日常生活中面臨著種種挑戰。這些挑戰可能包括避免某些特定的觸發因素、遵循藥物治療計劃、適應特殊的生活節奏和生活方式等。然而，這些困難並不代表他們無法達成目標或追求自己的夢想。癲癇患者需要的是理解和支持，以便他們能夠充分展示自己的能力和才華。

在教育環境中，我們應該鼓勵學校和教育機構提供一個包容和支持的環境，讓癲癇患者能夠接受平等的教育機會。這可以包括提供個性化的教學方法、合理的適應和支持措施，以確保他們能夠在學業上充分發展。同時，我們應該推廣對癲癇的正確理解，消除對癲癇的恐懼和成見，讓學生和教師能夠共同創造一個富有共融和尊重的學習環境。

在職業領域中，我們應該推動平等的就業機會和無歧視的工作環境。雇主和同事們應該對癲癇患者保持開放的態度，理解他們的需求並給予適當的支持。這可以包括提供合適的工作調整、彈性工作時間、無障礙的工作場所等，以確保癲癇患者能夠充分發揮自己的才能，並獲得應有的尊重和機會。

最後，我們每個人都可以成為推動改變的力量。通過自己的行為和言論，我們可以傳遞尊重和支持的信息，消除對癲癇的歧視和成見。我們應該鼓勵公眾參與相關的宣導活動和組織，共同營造一個理解、接納和尊重的社會環境。

讓我們一起努力，讓癲癇患者感受到人間的溫暖和溫情。讓我們散播正確的知識，促進公眾對癲癇的了解和接納。每個人都應該有平等的機會和尊重，無論他們是否患有癲癇。讓我們攜手努力，打造一個更加包容和平等的社會。



編者小語：

文晴同學：從你的文章裡面可以看得出來，你非常有愛心，非常關懷癲癇朋友們的就學與就業時發生的困難。

癲癇朋友們在工作上受到的限制的確比較一般人多，但是未必來自於歧視，真正的原因在於社會大眾對於癲癇知識的缺乏認識所導致。一般社會大眾對於癲癇的印象，大概都是倒在地上全身抽搐、口吐白沫，不了解的人甚至會害怕癲癇發作導致生命危險。於是在癲癇朋友求職的時候，老闆出自於對癲癇的不了解，往往就拒絕了這些癲癇朋友的求職。有的職業，也的確不太適合癲癇朋友，好比控制未良好之前不應該從事駕駛工作，也要避免具有潛在危險性的工作，例如在廚房裡面經常接觸熱鍋、熱油或者爐火的工作，又如必須要攀高的建築工作或須要潛水的工作等等。如何提供癲癇朋友一個安全的工作環境，是整個社會的責任，你我均責無旁貸。

社會朋友 | 國中組佳作

我的癲癇朋友

賴佳怡

「癲癇是一種常見的腦部疾病。」我時常這樣跟大家介紹癲癇這個病症，這就是我的開場白。為什麼我會常常跟大家介紹這個病症呢？我並不是政府派任的癲癇代言人，所以才要在衛教場合或是大專院校來告訴介紹大家什麼是癲癇症。我也不是是一名專治癲癇的醫生，所以要這樣跟大家說明得了癲癇會怎麼樣？注意事項又是什麼？只因為我有一個從小到大的好朋友，他本身就有與生俱來的疾病，就是癲癇的症狀，我必須要比別人更了解癲癇的由來，還有癲癇的原理跟注意事項，這樣我才可以在他發作並且無法自保的時候，去幫助他並且保護他，讓他的生命不會受到傷害跟威脅，這樣他才能安心又自在的過生活，不只他家人能夠安心，他也能擁有屬於他的自在童年。

我這個朋友叫做小明，他小時候第一次發病的時候，是在小明生日的那天，我們本來很開心的在慶祝他的生日，大家都歡樂著唱著生日快樂歌，而小明也手足舞蹈的跳著舞，結果隨著大家越來越雀躍的時候，小明的動作也越來越誇張，誇張到停不下來，大家都瞬間束手無策時，大人們才意識到不妙，趕快打電話叫救護車，只能趕快送小明去醫院，送醫急救之後，經過醫師診斷，我們才知道小明有先天性的癲癇症狀，而小明剛好在生日當天發作了。

我記得當天大家的心情都從開心轉為悲傷，等小明從醫院回來之後，也不太喜歡笑了，每個人都不知道未來應該要怎麼辦？這個疾病要如何去面对？就這樣我們鄰里之間，度過了愁雲慘霧的一段時光，大家都很低調不敢跟小明一家人提起，也不知道怎麼面對？而身為小明好朋友的我，自然是更加悲傷，我曾經好幾次主動問小明病況，他都只是笑笑的說沒事的，然後就不好意思跟我出去，怕如果他發病了會嚇到我。雖然我跟小明說沒有關係，我會保護他，但似乎他還是不想麻煩我，就這樣我們也漸行漸遠，疏離了一段時日，這也是我最悲傷的時光。

後來我想了好多方法，想要把這片愁雲慘霧撥開來，因為我覺得日子不能再這樣過下去了，小明跟我都還是國小學生，如果現在就活在悲傷的日子裡，那就完全犧牲掉了童年的經歷，這樣真的太不值得了！所以我就主動找小明的爸爸媽媽，跟他們討論小明的狀況，還有癲癇病患的注意事項。了解了癲癇的一切之後，我將所有資訊都打成一份報告，挨家挨戶的送給鄰

居，讓大家理解癲癇的病症跟狀況，還有應對方式跟注意事項，漸漸的大家也都能接受並且主動，提出想要保護小明，想讓小明有個幸福的成長環境，最後在大家的鼓勵之下，小明最後漸漸的走出陰霾，重新擁抱這美好的世界，過得比過去還要幸福的日子呢！



編者小語：

佳怡同學：你的做法相當大膽而且積極。你主動地找小明的爸爸媽媽跟他們討論小明的狀況，然後了解了一切之後就將資訊打成一份報告送給所有的鄰居，讓大家都能夠理解癲癇的病症跟狀況以及對應的方式和注意事項。這是一個出自於想要保護小明，想要讓他有一個幸福的成長環境的想法。也幸好最後小明走出了陰霾，過著比過去還要幸福的日子，證明了你這個方法在小明身上是正確的。

但是我們也曾經碰過，有的家長不願意讓周圍的鄰居知道家裡小朋友生病的事情，因為這是個人的隱私，我們都必須要尊重，他人是無從置喙的。如果你以後再碰到類似的情形，我們建議除了獲得爸爸媽媽的同意之外，也要傾聽當事人小明自己的意願。

社會朋友 | 國中組佳作

遇見癲癇

王采婕

序曲

那是一個很普通的日子，上著一堂很普通的課；在這樣平凡的一段時間中，卻發生了一件我永遠忘不了的事。

那是我第一次，這麼近的目睹「癲癇」，這個曾經令我感到陌生與惶恐的病症。

前奏曲

停下了抄寫筆記的手，我的目光轉向坐在旁邊的同學。就在幾秒前，他發出了上課時間不該有的叫聲；受傷野獸般的低吟，從他微張的口中、彷彿從喉嚨深處竄出。

我正想開口叫他別鬧了，專心上課……只見他全身癱軟，慢慢從椅子上滑下來，像壞掉的人偶一樣眼神空洞的注視著前方。

「他怎麼了？」「喂，你在幹嘛啊？」此起彼落的竊竊私語在耳邊響起。大家似乎都等著他像平常一樣跳起來，一邊笑一邊大喊「嚇到了吧！」這當然沒有發生，於是眾人開始察覺不對勁。

我愣住了，這是惡作劇嗎？如果只是玩笑，會不會太超過了？

協奏曲

直到老師第一個做出了反應，跑到他身邊查看情況，周圍的人無不露出困惑的眼神，那是因為對於癲癇還一無所知。我也是那群人中的一分子，感到手足無措，似乎該做點什麼卻又無能為力……

「不要動他！」這樣的呼喊依稀傳入耳中，有如電影中才會出現的緊張氣氛瞬間在教室裡渲染開來，模糊了直到剛才都還存在的寂靜空氣。

就在大家的交頭接耳漸漸變成帶著恐懼的鼓譟時，那個同學恢復了意識。雖說恢復了意識，卻不記得自己發生了什麼事。

那節下課流言四起，甚至有人說他中了邪；不清楚狀況的我一度也相信了那樣的說法。看到平常活蹦亂跳、調皮搗蛋到惹人生氣的同學突然變成這樣，接下來一整天我都無法專心，一直想著方才那場夢魘……

也是受了這件事的影響，我開始對「癲癇」感到好奇。

間奏曲

造成癲癇的原因有很多種，遺傳性疾病、腦部外傷、細菌感染，這也代表著任何一個人都有著發作的風險，因此每一個人都應該對發生癲癇時的症狀及應對方式有所了解。

另外，癲癇也有很多非典型的症狀，就連眼神放空都可能是癲癇的徵兆。有很多人都認為症狀僅限於抽搐發作，因此當時班上的人才會疏忽了而沒有立刻做出反應，甚至傳聞說那個同學的情況是中邪。

大部分的人在遇到身旁有人癲癇發作時，都會感到手足無措，但是其實有很多事情是旁觀者可以做的。像是維持病患的呼吸道暢通、維持側躺姿勢等等，即使不具備醫療人員的身分也能輕鬆做到。

若不是那天剛好碰到身邊同學出現癲癇症狀，我可能沒有機會這麼深入的去了解它。一想到那天站在一旁無計可施的自己，內心便感到過意不去，促使我去認識「癲癇」這件事。希望哪天不幸需要這些知識時，我也能成為幫的上忙的人。

終曲

癲癇雖然是一種突發症狀，可能讓周遭的人措手不及而感到害怕，但只要學習了相關知識，在害怕之餘也能提供協助。

在那很普通的日子，那堂很普通的課堂中，意外的小插曲讓我學會了生命中寶貴的一課。



編者小語：

采婕同學：有的癲癇發作時會發出聲音，比較常見的是大發作，當全身抽搐時喉嚨的發聲肌肉或聲帶緊繃，因此發出了聲音。在額葉癲癇，患者也常常會不自主地從喉嚨蹦出聲音，也是因為喉嚨的發聲的肌肉或聲帶緊繃導

致。有的顛葉癲癇，則會在無意識之下講出一些含糊的語句。這種情形，在過去民智未開的時代，的確有很多人被當作是中邪而被送到廟裡面去收驚。

又，如果只是全身癱軟、眼神空洞或動作暫停愣神的發作，這時候周圍的人只需在他恢復神智之前好好保護他，不要讓他受傷即可。如果可以的話，拿出手機錄影下來，日後提供給醫師作為診斷和治療的參考。

社會朋友 | 國中組佳作

克服逆境，逆轉命運的安排

陳姿璇

俗話說：「人間疾苦，世事無常。」我們無法預料我們下一秒將會發生甚麼事，所有的事情皆是未知數。我有一個很要好也是很重要的童年玩伴，他是一個會散發著溫暖氣息的小太陽；他是一個想法十分樂觀的人。他時而像個小朋友；時而像個小大人。在我十一歲的某一個很平常的午後，發生一件令我終身難忘的事。我親眼目睹著他在我的面前倒下，接著四肢不受控制的在抽搐……

時光追溯到那一天風輕雲淨的下午，我和他假日時來到校園遊玩，微風輕輕拂過我們的臉龐，鳥鳴聲嚶嚶成韻。我們坐上鞦韆輕輕地盪了起來。我們愉快的聊著天，講著只有彼此才理解的共同語言。玩累了就躺在操場旁翠綠的草皮上，討論著雲朵的形狀。那天，原本是我以為最開心的一天，可惜事與願違。在我和他中途休息的時候，他無預警地倒下。我當時十分驚慌，不知所措，我不知道我該怎麼辦？在慌亂中我趕緊撥打救護專線，向醫護人員報了地址與目前的情況，接著通知他的父母。他抽搐兩到三分鐘後停止了，伴隨著抽搐的停止不久後他也隨之清醒，我慌忙的詢問他身體的狀況，可是他卻和我說他在這段時間內絲毫沒有任何印象。這種情況使我不免有些擔心，在救護車未到的這段時間，每一分、每一秒都令我煎熬。終於，在幾十分鐘後我們等來救護車了。我陪著他上救護車前往醫院，到達醫院後我看見他的父母風塵僕僕地趕來，滿臉都是兩個字“擔憂”。進到診間他的父母被告知自己的兒子患上「後天性癲癇」，這對他們來說無疑是如遭雷擊，我知道的當下腦海一片空白，「為甚麼是他？他為甚麼會得這種病？癲癇又到底是一種甚麼樣的病？」無數個為甚麼似自由奔放的駿馬般，在我的腦海中奔騰著。於是乎我下定決心要好好去了解甚麼是“癲癇”。

對於“癲癇”這一種病症，想必大部分的人都不會特意去了解。到底甚麼是癲癇？癲癇是僅次於腦中風最常遇見的「精神退化疾病」。癲癇的定義又是甚麼？癲癇是因為不同原因的腦部疾病、病變，使腦細胞不正常的放電所造成。以上皆是我上網搜尋後所得知的。再後來，我發現原來癲癇又分好幾種，而發作的症狀也不盡相同。例如：失神發作、強直陣攣發作……等等。我因為他去閱遍各種資料、影片，甚至上網特地學了癲癇發作時的處理方式，「移、勿、側、陪、送」這個口訣我已經背得滾瓜爛熟，每個字所代表的意

思我也一清二楚，只為了哪天他又無預警發作時我能夠幫助他，只要我在他身邊。每次他回診完，我必定去詢問他的狀況，並且每天督促他按時吃藥；每天關注他的情緒；每天想盡辦法逗他開心，甚至常常求神拜佛的祈求神明能保佑他趕緊好起來。我盡我所能努力的去幫助他、關注他，他也很努力地配合醫生去治療。他並沒有因為得到這種病而自暴自棄、放棄自己。

在他身上應驗了「鍥而舍之，朽木不折；鍥而不舍，金石可鏤。」這句話。在我心中一直認定他將一定會雨過天晴，事實也必將如此。所幸，經過他自己與醫生的不懈努力之下，他的癲癇已然痊癒。上天給了他一個挑戰而非一個玩笑，因為得過病他被訓練成一個意志力堅強、永不放棄的一個人，坦然面對並且堅定、確實地去解決，相信每個人都將會苦盡甘來。就像是每個人都是顆在天上綻放光采的耀眼行星，只要努力去撥開面前的烏雲，必定會重見天日。雖然，他曾與常人不一樣，但也因此獲得勝於常人的精神。最後送天下之所有癲癇患者一句話：「要相信自己能夠克服逆境，逆轉命運的安排」。



編者小語：

姿璇同學：你在玩伴發作的時候立即撥打救護專線，接著通知他的父母，對於一位只有 11 歲的小朋友而言，這是相當難得的。是的，當你完全不知道應該怎麼處置的時候，這可能是最適當的做法了。

所謂的「後天性癲癇」，通常是指癲癇肇因於頭部的傷害所導致，例如出生時候難產、缺氧、頭部外傷、腦瘤、腦膜腦炎或者中風等。至於「精神退化性疾病」，癲癇並不是的。癲癇本身是神經系統的一種疾病，並不是精神病。聽完這些解釋，我想你現在應該很清楚癲癇也不是一個退化疾病。

社會朋友 | 國中組佳作

疾病與我們同在

黃相瑀

「癲癇」這個詞，人們可能都不知道是什麼意思，甚至連它的症狀都一無所知。每一千人當中大約有五到十人患有癲癇症，輕者意識或知覺喪失、中風、抽搐等；重者可能導致死亡。

恰好講到征服埃及、西亞、波斯等地的馬其頓國王亞歷山大，他也是一名癲癇病患者，當時，癲癇病被認為是一種“神聖的疾病”，古代馬其頓民眾認為只有魔鬼或者得到神的觸碰才會得到那些無緣無故的抽搐，所以古代馬其頓人相信患有癲癇病的亞歷山大，應該是能夠引發神秘的力量，因此才會異常的擁戴亞歷山大。隨著醫療科技的進步，癲癇逐漸有藥物控制，癲癇病人也能在醫生的指導下服藥，可獲得良好控制並痊癒。

回想起小學一年級，正是懵懂無知的年紀，上課時頓然發出一陣巨響，老師跟同學們相繼轉頭一看，一位同學從椅子上跌落，癱倒在地，舉止異常，全身抽搐，眾多同學被嚇得高聲尖叫。燃眉之急，他已經快失去意識，當時突然回憶起家人說的話，癲癇時不要大聲尖叫，不要去觸及他，否則情況可能更嚴重，我一邊冷靜地思考，一邊制止同學在意外驟然發生的瞬間，切記不要驚慌失措。等到老師來時，向他說明情況，這才將那位同學送到醫院治療，我惴惴不安的心情得以釋放出來，事後，他的家人找上我說：「我的孩子已無礙，感謝你不會因為他的疾病而迴避他。」經歷過這件事，雖然只是個旁觀者，但也能讓我感受到癲癇發生是多麼痛苦的一件事情。

這個世界，眾口鑠金，大眾傳播媒體已經深深影響我們對一些事情的認知，有時候，我們會懷疑到底哪個才是真正的知識。因為對於「癲癇」的不了解，往往導致偏見、歧視，部分人始終對癲癇病患產生排斥。

當我們如果遇到患有癲癇的友人時，放下對他的偏見。前美國總統林肯曾說過一句話：「所有的人生來都是平等的。」無論是正常人還是患有疾病的人都有自己的人生，不會為了一件難過的事情而自甘墮落。對我來說：「幫助人是一件充滿成就感的事。」我們以愛照亮了世界。

某一天，我在公園看到他，笑意寫在他的臉上，彷彿那件事情沒有發生過一樣，他似乎也看到了我，對我微微一笑。他就像人群中的光，照亮了人們，照亮了每個人的心，給人滿滿的正能量，讓人有堅持不懈的動力。

即使我們對癲癇還有許多不了解，但如果真的遇到患有癲癇的病患，我們應該給予他最大的鼓勵，讓他不要因為旁人的言語而感到自卑，而是好好地做自己。

既來之則安之，如果我們無法選擇疾病，那麼我們可以選擇疾病的態度。癲癇像是上帝給他的禮物，讓他經歷人間的苦難。



編者小語：

相瑀同學：你在文章裡面寫到亞歷山大大帝也罹患癲癇一事，非常的生動有趣。你也寫到，小學一年級的時候，有位同學突然癲癇發作，你回憶起家人說的話，「癲癇時不要大聲尖叫，不要去觸及他」。其實，家人的意思是說不要驚慌失措，不要看到有人發作就歇斯底里的在旁邊尖叫，而應該冷靜的去協助那個人。不要去觸及他的意思是如果那個人正在全身抽搐，就不要強壓他的手腳，否則反而會導致他肌肉或關節的傷害，甚至骨折。當有人全身抽搐的時候，反應該在旁攙扶，讓他慢慢躺下，並且移開周圍的桌椅，也要保護他的頭部不要有所碰撞。所以並不是說去觸碰他就會造成嚴重的傷害，你現在明白了嗎？

社會朋友 | 高中組第一名

藥丸的背後－探索癲癇病人的生命之路

葉忞宇

「各位，今日我們要學的是林布蘭的夜巡……」

此時一瞬間的無聲，小葉子本不以為意，但一道慌張的目光，落在了她眼前，她並無感覺到任何異常，只覺得全班的目光並不在投影幕上，而是向她身上看了過來。

「小葉子，你怎麼了？你的臉，怎麼會那麼紅？」

「我、我沒發生什麼事啊！」

「妳看起來，很痛苦的樣子」

「沒事的老師，我很好」

如同一般人般，對自己身上所產生的片刻異常不以為意，只覺得這是一時有些許的燥熱感罷了，畢竟炎炎夏日，誰能不有這種感受呢？但這一切，彷彿沒有盡頭。通紅的臉、痛苦的表情，在幾日後的餐桌前，映入了家人的眼中。這時的小葉子，也覺得自己換氣有些困難，起初媽媽覺得不以為意，但幾日後，再次見到這般景象，媽媽焦慮的表情不同上次，隱隱約約地令人無法摸透，而是慌張地站起，放下碗筷，抓起一旁的外套便開著車把小葉子載到了台大醫院。那是小葉子第一次，看到平時鎮靜的媽媽竟也有那般慌張的一面。也是此時此刻，她知道了自己罹患了「癲癇」。

每一次的癲癇，發作前都有如豪大雨來臨前的壓迫感，令小葉子倍感昏沉。發作時雖不顯於表，胸口卻有如被繩索緊緊纏繞，憋悶無比。想呼吸，卻感覺有如身處高山，急促的呼吸伴隨著暈眩感湧上，一口氣原可以持續個一兩秒，小葉子卻可能連零點五秒都不到。眼前的一切，看似清晰，能知曉面前的人正在對自己滔滔不絕的分享今日所發生的樂事，但他所說出的一字一句都如左耳進右耳出般，沒給小葉子思考的時間便消失的無影無蹤。本來可以在同學的故事中流連忘返，聆聽著屬於他人不同於己的生活瑣事，然而癲癇的發作使一切變得模糊，彷彿消逝的光陰，一去不復返。

在小葉子發現自身有癲癇，住院的那個禮拜間，一句話無預警地佔據了她的思考。一如往常的，坐在病床上看著電視上的新聞播報人員報導著一成不變的政治鬥爭，媽媽的聲音從一旁傳來：「我怎麼會生出你這種敗類阿，

突然得甚麼癲癇鬧得全家雞飛狗跳，不得安寧，要是沒生下你那該有多好。」小葉子愣了愣，覺得這並不是平常溫柔的媽媽會對自己說的話，感覺自己得了幻聽似的，想否認剛才親耳從媽媽口中聽到的話，便將注意力轉回了電視上，卻也感覺電視上的記者再針對著自己，小葉子將電視關上，躲進棉被裡緊緊的摀著自己的耳朵，想遠離這一切的惡言惡語。但這惡夢，卻持續了一個多禮拜，也讓她感覺心中的壓力一層層的疊加著，憂鬱症也在心房口，等著我開門迎接它的到來。小葉子只要一感到有罵聲在自己耳旁忽隱忽現，便會想著辦法安慰自己：「撐過去，一切就都結束了，可以解脫這束縛了吧！」

從住院回到了學校中，班上的同學並非如同小葉子所想的視她為奇怪的人，反而一如往常地與她交好。但私底下，也總有些傷人的話傳入小葉子耳中。常常，在下課時，同學們在壓力大之餘不免地會表現的些許瘋癲，但大家也常常會把瘋癲和癲癇連接在一起，總會聽到有人說：「阿你是癲癇發作喔？」之類的話，心裡頓時有種被不尊重的憤怒感燃起，小葉子也想著，每個人得到癲癇發作所有的症狀都不一樣，為甚麼要有這種刻板印象存在呢？這也使她對旁人的眼光更為在意。時時刻刻都在擔憂著自己如果在學校發作了，學校的同學、老師會怎麼看在自己。會覺得自己是個異類？還是精神病患？令小葉子對於自己的形象越感擔憂，不知道哪天自己如果走錯了一步，就會如同當紅明星一夕之間殞落般，被貼上無數的標籤。看著她人看自己的眼光，也會倍感害怕。

上了國中的小葉子，在發作時也總想在 IG 上發個限時動態，跟自己的同學分享一下自己的癲癇發作了，但現實卻不允許。發作前的五分鐘，小葉子便會感覺到些許昏沉，正當要打下「我發作了」四個字時，不舒服的感覺便會一湧而上，小葉子靠著自己的意志力，想將那則限動打完發出去，但發作完醒過來後看到的卻是「作發我了」不規則的字序，雖然重新拼湊一下，仍能看的出來小葉子所想表達的心情，但這也使小葉子想與大家共享的心情一次次的落了空。嘗試心強烈的小葉子，也總在每一次發作前，拿著手機蓄勢待發，想看看自己在這一次又會打出了什麼有趣的句子。

在這社會上，對於一個人身上帶有長期疾病的人，大多都會覺得她很虛弱，做許多事都不能靠自己完成，都需要依靠別人的幫助。但癲癇患者真的如大家所想的這般“Weak”嗎？不全然是。對於小葉子來說，發作的當下雖然帶來了不舒服感，但她並不虛弱，並非如常人所想的事事不能自主。癲癇固然存在，但那發作的一瞬間，對小葉子來說，確實挺樂在其中的。

升上了高中，每日都存在著隱形的壓力，一層層的疊加著，不管是課業還是同儕，都讓人的生活深感緊湊，甚至有時會感覺喘不過氣。但小葉子覺得，在癲癇發作產生的那分微醺感，帶給她的卻是進入另一個桃花源的存

在。這發作，並不總代表著痛苦，而是釋放、是解脫。內心的痛苦，便也在此拋到了九霄雲外。看著自己眼前一盒盒的黃色藥丸，7300 顆，在常人眼中或許會覺得這是用藥過量等等的負面印象，但在小葉子眼中，這 7300 顆藥丸反而給了她無形的支柱，明白了癲癇固然存在著痛苦，但它賦予的那分解脫感，是旁人無法體會到的。

癲癇，看似可怕的病名，並非如醫療劇呈現的那般恐怖。想著想著也知道了原來我們既有的記憶，也是這麼被媒體所框架著。但小葉子對於這些，總覺得不以為然。因為自己的爸爸媽媽在發現小葉子患有癲癇時，反而從旁的關心著她，她的同學們，也並無對她另眼相待。癲癇，只是腦中放電不正常而已，並不會對自己的日常生活造成莫大的損失。接納，與釋懷，不管是對於發作者還是其親友，都是最好的選擇。



編者小語：

芯宇同學：恭喜你得到第一名，代表你的文章寫得非常好。我們好奇的是，你文章裡面所描述小葉子發作的症狀，是真實的嗎，是小葉子親口告訴你的嗎？你所描述的症狀如果是真實的話，特別是他會感到有罵聲在自己的耳朵旁忽隱忽現，這有可能是聽幻覺，常常是來自於顳葉外側的癲癇。但是癲癇發作，並不會聽到非常複雜而完整的對話，例如媽媽說的「我怎麼會生出你這種敗類啊……要是沒生下你那該有多好」。加上他感覺電視上的記者都是針對著自己，很可能真的出現了幻聽，這就比較複雜了，很可能合併了精神上的症狀，在知覺失調症的病人倒是蠻常見到這種情形的。或許，他在這個階段，癲癇和精神症狀兩者並存或交互出現也都有可能的。又，你在文章裡面也提到 7300 顆黃色藥丸，這些是什麼藥呢，我們也覺得非常的好奇？如果是同一種藥丸，就算一次領了三個月的量，也不會有這麼多顆，究竟這些是什麼藥丸呢？你的文章，像偵探小說一樣，留下了許多待解的謎團！

社會朋友 | 高中組第一名

破關！癲癇戰士

李宥霖

「突然，他的大腦似乎在短時間著火……他的意識在閃電閃爍的那些時刻迸發了十倍，他的心充滿了耀眼的光芒，他所有的激動、懷疑和擔憂，似乎都化作一個閃爍，最終達到了偉大的平靜……但這些時刻、這些閃爍仍然只是預兆的最後一秒，那一秒當然是令人難以忍受的。」

-摘自《白痴》，杜斯妥也夫斯基筆下的梅詩金公爵

我的好朋友阿泉罹患癲癇，因為高中課題需要，我提出訪問阿泉面對日常生活不方便之處，如何克服日常生活上種種不便。阿泉是一個充滿活力和熱情的人。然而，癲癇這個疾病卻像躲在暗處的怪物，時不時閃現突襲著他。當阿泉描述了癲癇發作的情景時，更讓我深刻感受到了他所經歷的痛苦和折磨。

阿泉是一位典型的癲癇病患，具備「一種緊張性疾病，一種驚厥性痙攣」，而且有明顯的發作預兆，但我知道他面對癲癇時，癲癇的發作不僅給他帶來痛苦，還影響了他日常生活的許多方面。在高中生活中，阿泉承受著癲癇所帶來的痛苦，不僅在身體上帶來困擾，更在日常生活、學業、社交中造成了許多難關。然而，在他眼中，這並不是一個讓他屈服的理​​由，而是一個他要克服的挑戰。每當癲癇發作時，他總是堅定地抗爭，重新振作起來，不讓這個病痛阻礙他的人生腳步。

第一關便是最為重要的日常生活關。日常生活對於阿泉而言，並非平坦無障礙。他得經常注意自己的生活方式，謹慎選擇食物、睡眠時間，並且避免特定的刺激。他建立自己的「癲癇日誌」，記錄發作的時間、頻率和可能的預兆，這樣有助於醫生更好地了解他的病情，調整治療方案。同時，透過日誌可以幫助他更好地預測發作，提前做好應對準備，減少不便和危險。這些都是為了減少癲癇發作的可能性。他不能像其他人一樣自由自在地享受生活，必須時刻注意身體狀況。他嘗試一些放鬆的活動，如瑜伽或冥想，這些可以幫助減輕緊張情緒，有助於減少發作的可能性。

他常常需要在日常生活中保持高度警覺，以免突然的疾病發作干擾日常生活。曾經有一次上課時，他在時突然感受到了癲癇的預兆，他馬上舉手報告老師，走到附近安靜的角落，進行深呼吸和放鬆。他這樣做不僅減緩了發

作的可能性，也避免了在眾人面前出現狀況。若是在家中，他會立即跟家人求助，表達自己的病兆。這樣的經歷讓他明白在無法控制的情況下，及時求助和與親友溝通是解決困難的關鍵。這樣的經歷讓他學會在生活中靈活應對，時刻保持準備迎接突發情況的心態。

在這條時時與癲癇戰鬥的道路上，阿泉並不孤單。他的家人和我們這一群好朋友也總是會在他身邊，給予最有力的支持和協助。我們不僅在他發作時給予協助，更是在他需要鼓勵和支持時不離不棄。這種彼此扶持的情誼，讓身邊的人更加堅定地支持阿泉，共同克服這場與癲癇共處道路的道道關卡。

第二關便是學習障礙關。阿泉在癲癇發作時的症狀讓他的記憶力大大減退，甚至連閱讀都變得困難。這讓他感到非常沮喪，覺得自己在這些方面受到了極大的限制。他會利用一些閱讀軟件和記憶輔助工具，這些工具可以將文字轉換成語音，幫助他有效率地吸取資訊，而不必僅僅依賴閱讀。這樣的工具不僅幫助了阿泉，也讓阿泉立志未來從事資訊工作，開發解決一些生活中困難的工具，幫助更多人。

然而，阿泉的癲癇卻在非預期的時刻影響他的學習進度。有一次，他在期末考試前夕感受到了發作的預兆，這讓他非常焦慮。他告訴我，這時最重要的是保持冷靜，於是他選擇停下手中的書本，進行深呼吸和放鬆，然後才繼續準備。雖然他必須不斷努力面對這樣的情況，但他也透過制定更有效的學習計劃、合理分配時間來應對學業關，以確保自己能夠充分準備並應對癲癇可能帶來的學習障礙。

第三關便是社交活動關，對阿泉而言，參與某些活動可能會讓他感到不安。有一次，學校舉辦了一個大型校慶活動，人群聲浪和活動現場的熱鬧讓他感到不適，於是他選擇離開並找到一個安靜的地方稍作休息。這樣的情況讓他明白了如何在社交場合中保護自己，不僅是為了避免發作，更是為了讓自己更好地參與和享受活動。

因為癲癇的關係，阿泉無法像其他同學一樣自由自在地參與各式各樣的活動，例如不能單獨騎車或參加某些劇烈體育活動。這讓他感到有時與同儕有所距離，但他並沒有因此而放棄。相反地，他選擇專注於他可以參與的活動，例如電子競技遊戲、書本閱讀、藝術或其他安全的休閒娛樂方式。他透過這些興趣來豐富自己的生活，找到了一個不受限制的世界，同時也建立了更多與同儕交流的方式。

儘管如此，阿泉從未被這些限制所束縛。他仍心向陽光，積極參與社交活動，他總是帶著微笑和正能量，鼓勵身邊的人。他對生活的熱愛和積極的態度，讓他成為我心目中的癲癇戰士。他用自己的行動告訴我們，即使面對

疾病，也能堅強地勇敢前行。當我看到阿泉笑臉迎人的模樣，我明白到，他不僅僅是在與疾病搏鬥，更是在教導我們如何勇敢地面對困難。他的堅持和勇氣，激勵著我們所有人，讓我們更加珍惜生活，勇敢地去面對種種挑戰。

尤其，面對這些生活中的關卡，阿泉並沒有被動地接受困境，而是積極尋找應對之道。他通過醫師的診斷以及家人、親友和老師的陪伴，制定出一套有效的應對策略，以確保自己在面對癲癇帶來的困難時能夠有所準備。他學會預先計劃和安排，減少不確定因素對自己的影響，學會與身邊的人建立更緊密的連結，尋求支持和幫助，也學會在各種狀況下保護自己，以減少癲癇發作的風險。

當人們提及「戰士」這個詞彙時，往往會想到擁有驚人勇氣、克服重重困難的英雄形象。然而，阿泉不是因為他罹患癲癇而成為戰士，而是因為他用堅強的意志和積極的態度去面對這個挑戰，無論面對什麼樣的困難，都可以用勇氣和智慧去迎接，並且在逆境中不斷前行。這些生活中的關卡未曾擊倒阿泉，激勵他在逆境中不斷探索、努力前行的精神，他的破關方法不僅體現在應對癲癇本身的挑戰上，更在於他對於生活的積極態度和對未來的堅定信念。阿泉的破關方法不僅僅是應對癲癇本身的病痛，更在於他對生活的積極態度和堅韌不拔的精神。在我眼中，面對疾病而能活出美麗生活的人，便是真正的戰士。阿泉用他的堅韌和智慧，在高中這個成長的舞台上，成為了我心目中最勇敢的戰士。他用生命告訴我們，戰勝困難並不一定需要華麗的言詞，更需要的是內心的堅持和不屈不撓的勇氣。

阿泉，他是我心中的癲癇戰士，也是我永遠的生命榜樣。



編者小語：

宥霖同學：你把阿泉對抗癲癇的方法，描述的非常好，非常值得其他的癲癇朋友或者家屬們作為參考。阿泉採用了許多方法來抗爭癲癇，例如在日常生活方面，特別謹慎選擇食物，維持良好的睡眠時間，並且避免特定的刺激，而且建立詳盡的癲癇日誌來記錄發作的時間等等。日常生活上也隨時保持高度警覺，一有預兆立刻舉手告訴老師，或者走到附近安靜的角落進行深呼吸來放鬆。在學習上，也會利用閱讀軟件和記憶的輔助工具來改善他的學習障礙。社交活動上，也會盡量避免處在過於熱鬧令他不適的環境。阿泉也沒有因癲癇而放棄所有的活動，他仍然積極的參與電子競技遊戲、書本閱讀及藝術等等。以上種種，均值得大家參考。

社會朋友 | 高中組第二名

理解與寬恕

蔡沛甯

國中時，我和患有癲癇的同學同班。早在開學之初老師就有告訴我們他的狀況，並且提醒我們要多多照顧他。像是不要讓他進行激烈運動、提醒他不要拿下預防突發癲癇時頭部撞到硬物的紅色防撞帽、如果突發癲癇倒地不要輕舉妄動，迅速通知健康中心老師……。

我想他大概是無法融入班上的。在最好動的年紀裡，體育課是大家暫時逃離課業壓力網羅的時刻。但他卻無法一起，甚至被大家像玻璃娃娃般供起來，只給予最低限度的禮貌交談，冷淡疏離的。畢竟熱情互動也是沒有「必要」的吧！不能跑不能跳，帶著紅色防撞帽，瘦弱的身軀虛弱的臉龐，頻發的癲癇讓大家神經緊繃，上課也時不時探查他的狀況。大家顧及他的身體，卻也沒有深入了解的打算—這是我對他的全部印象。而他也總被師長告誡注意自己的身體，從未和大家一起在運動場上，只能一個人在場邊注視著我們。

我總在早自習前半小時進班，先複習要考試的科目，經過幾個星期的習慣，我發現他也是差不多時間進班。可能是這時候人少清淨吧，不會因為戴著紅色防撞帽被人驚訝圍觀。我通常會跟在他身後，不讓他發現。不只是因為擔心他的身體，想默默保護，也是因為生疏而沒有共同話題，怕同行尷尬。一切都很自然的，我也以為這樣的平淡會一直下去。

直到有一天，我和往常一樣隔著一小段距離跟在他身後，他卻突然沿臺階滾下，倒在階梯之間，我嚇了一大跳，趕忙上前查看，中途甚至還因緊張雙腳絆了一下，各種糟糕的預想在腦海裡循環播放，我無法讓自己冷靜下來。雖然只摔了三四階，但這已經夠讓我恐懼的了。平時被大家以屏障保護的人，卻突然如此輕易的破碎在我面前。

湊近看後更感驚恐，我一邊查看他有無外傷，一邊問他的身體狀況，誰知他竟茫然的抬頭問我是誰。

我對癲癇會造成的症狀並不了解，因此在恐懼中完全相信了他的說詞。在確定他身體沒事後，我和同學通知了健康中心老師和班導，又急衝衝的重新自我介紹，再來幫著他「重新認識」班上同學。一整天我圍著他，不停地

問他還記得什麼，又忘了什麼。我是真心為他感到擔心，也沒想到這樣狗血的情況竟然不只存在於小說之中。

但隔天我卻得知，昨天發生的一切竟是他的自導自演。他因癲癇倒下樓梯是真，失憶卻是假。我不敢想像他在睜眼的那一瞬間看到焦急的我，是如何狠下心欺騙的，看到我為他憂慮，各種的幫他重新建設關係，又該是如何的可笑？在後來很長的一段時間裡，我不再理會他，連日常的問候都免了，甚至調了自己的上學時間。他沒有和我解釋或者道歉過，這更讓我覺得自己受到了背叛，全身都被憤懣的情緒淹沒，還悲觀的認為自己和跳樑小丑一樣可悲。

時過境遷，一切都已是過眼雲煙，早逝去了。但這起事件和曾經帶給我的羞恥卻依舊鮮明如昨。現在仔細想想，我那一腔好意終究是自願付出的，就算回到過去，同樣的意外再度發生，我依然會選擇上前關心。生性如此，是無法改變的。我不能要求別人以同樣的真心回報，在成長的過程中，也慢慢發現被回以算計其實是再正常不過的事。

於是我開始思考他欺騙我的契機。明知被識破後在班上必定更無立足之地，會從邊緣人轉為被大家所厭惡之人，為什麼還是選擇孤注一擲？難道是長久的孤獨作祟嗎？一直以來像個透明人般的活著，身體上的疾病纏身，面對他人不理解的訕笑，沒有朋友，被放置在保護層裡，透明的，卻堅硬的無法穿透，隔離在狹小的空間裡，周圍的人來來去去，或客氣或冷漠，漸漸無法呼吸，卻從來沒有人向他的內心伸過手。

還是可能心理上的折磨更甚於肉體，脆弱敏感的心終於崩潰，想著不破不立，狠下心在短短的瞬間抓住機會，用盡全力擊碎防護罩，決心用新的面貌和大家「重逢」？而剛好我距離最近，才被他奮力掙扎的碎片刮得鮮血淋漓？

我不敢再往下想，想到可能是因為大家長久以來對他心情的忽視才造成這種無法挽回的僵局，就感到無比心痛。做出這種毀滅性的欺騙行為，他固然是可恨的，卻又有可憐之處。

但其實沒有人做錯，都只是依著心意趨吉避凶而已，在有更好的選擇下，誰又願意和蒼白纖細的不定數深交呢？這是他自己應該面對的，該用一生去解答的挑戰。我們誰也幫不了他。社交是一門撲朔難解的課題，那時的他因困其中，難以破解。

不管曾經有再深的憤怒，我都還是希望他以後能被善意圍繞。他的人生已經夠苦了啊，誠然他做錯了很多，但也是有因在前。當然，不是有緣由的錯就必須原諒，錯了就是錯了，無須任何矯飾。但我們能做的是選擇寬恕，

放過自己，不要活在回憶中無可自拔，因為一次的經歷不再相信人心。既然有幸享身心之健全，就該修煉出容人之雅量，能感同身受他人的不幸，寬容的接受在我們承受內的傷害。這是我們能做到，最美好也最善良的事。



編者小語：

沛甯同學：有的小朋友罹患的癲癇是屬於比較頑固型的，是吃藥甚至手術都不容易控制的癲癇，常常會因為發作摔倒而跌傷頭部，這個時候家人就會給他戴上保護頭的防撞帽。有的帽子就像打跆拳道時候戴的一樣，也有的就直接拿騎腳踏車的安全帽取代之，總而言之，能夠保護頭部的帽子都可以。台灣夏天相當炎熱，這時戴安全帽是一種蠻受罪的情形，而且是大部分時間都要戴著的，這種辛苦是旁人難以想像的。

又，你那位罹患癲癇的同學某日從樓梯上滾下，你上前查看時發現他竟然茫然的抬頭問你是誰，事後你覺得他這個失憶是假的，是他自導自演的。關於這一點，我們可能會有所保留，因為除了俗稱小發作的失神性發作，在發作結束後可以立即恢復神智之外，在其他種類的癲癇發作之後，常常都有或長或短的迷糊期。反之，如果在發作完之後立刻神智清醒者，反而讓我們懷疑這個癲癇不是真的。不知道這麼多年來，有沒有可能錯怪他了？

社會朋友 | 高中組第三名

癲癇的呼喚：理解、尊重、愛心共贏

黃詩媛

顫慄抽搐口吐白沫

僵硬而無法自制

翻白的雙眼失神瞪著到不了的天空我在漆黑的深淵裡

沒有光明

墜落墜落

等待誰來接住我

第一次接觸癲癇，是在我小學四年級的時候。當時的我對這個疾病一無所知，一天的課堂中聽到同學們談論著某個老師癲癇發作被送往醫院的事情。「他抖一抖就從椅子上滑下去了」、「抖一抖就滑下去……」班裡響起了一陣戲謔的嘲笑聲，同學們大聲嚷嚷著，甚至打趣地模仿起了當下的情景。大家的嘻笑和模仿讓我感到一陣尷尬，但我還是跟著他們笑，彷彿只有跟著笑才顯得合群。然而，我並不明白那位老師如此的原因，也沒意識到我們的笑是多麼的傷人及殘忍。直到最近我接觸了癲癇的相關報導，我才逐漸認識、了解這個疾病。

依稀記起了童年的回憶，深感自己當時的無知和缺乏同理心。癲癇是一種常見的神經系統疾病。羊癲瘋、豬母癲是人們昔日對「它」不尊重的稱呼。而癲癇病情源自於出生時的創傷、生產併發症或是腦部感染。當它發作的時候毫無預警，患者往往在一瞬間便倒下了。沒有辦法控制自己的他們失去意識，四肢痙攣、口吐白沫、雙眼上吊。只能靜靜地等待身體恢復平息，在充斥著壓力及疲憊的環境裡，癲癇的症狀容易變得越來越嚴重。不過只要在有效的藥物治療下，癲癇患者還是可以和健康的人一樣生活、養育子女。

在賴比瑞亞的一個鄉村，有一個名為瑪莉的少女，青少年時期被發現罹患伊比力斯症。第一次發作時，她自己也不記得究竟發生了甚麼事情，只有黑壓壓的恐懼籠罩心頭。此後由於病情的不確定性，她沒有辦法和同齡的孩子一般，快樂的上學、奔跑、在市場上陪姊姊擺攤。瑪莉的年齡和我相仿，但是在地球另外一頭的她，卻背負著沉重的壓力以及疾病的威脅。

癲癇在缺乏足夠的教育和醫療資源情況下，被視為是傳染病、是夢魘、是不可觸及的恐懼。因為誤信惡魔纏身的詛咒，跌倒造成血淋淋的擦傷，更加深了人們對於未知疾病的惶恐。所以大眾不斷地逃避和嘲諷，用鄙視恥笑掩蓋自己心中的恐懼。不僅僅是同學在校園裡的嘲笑以及霸凌，他們還拒絕和瑪莉同時用餐談天，只恐碰到瑪莉的唾液或是失禁時的尿液會被傳染。甚至連最親密的家人們也曾經因為不了解癲癇而感到害怕且不願意積極面對「我以前也看過其他癲癇患者，我們會飛也似的逃離他們，彷彿一旦碰到就會感染。我們真的很害怕。」這一樣的疏離和偏見會加劇患者的困擾，使他們在社交場合感到更加孤立和不安。不幸的是，瑪莉並不是唯一一個承受桎梏的對象。在這個世界上，有五千萬個生命因為癲癇飽受煎熬，其中卻有百分之七十五的人，沒有辦法受到妥善的醫療或心理照顧。

當異樣的眼光停留在伊比力斯患者的身上，過長的注視讓人坐立不安，空氣中開始凝結令人窒息的壓抑感。身患癲癇的人們活在歧視中，不僅面臨身體的挑戰，還要面對社會的排斥和不尊重。癲癇本身並沒有錯，錯誤的是人們鄙夷的眼光；擊垮人心的也非疾病本身，而是一而再再而三的人身攻擊瓦解了心靈。面對疾病人類應該要身處同一陣線，但我們卻充滿了令人心痛的敵意，瞋甚著嘲弄著往彼此丟石頭。

回顧過去，我深感懊悔，想要向當年的那位老師致以最深刻的歉意。給予事物評價之前，我們務必三思自己的觀點是否帶有攻擊性或是偏頗的立場，因為說出口的話是沒有辦法收回來的，也會帶來深深的傷痕。我明白當時的嘲笑並非完全來自對他人的惡意，而更多是對癲癇這種陌生疾病的無知。在彼此處境了解不全面的情況下，歧視往往悄悄滋長。

我相信我們每個人都應該擁有擴展自己知識的責任，以更加理解和同理心的態度去面對不同的健康狀況。身為伊比力斯症患者的家人、同學、朋友，抑或是萍水相逢的陌生人，我們所做的應是給予心理的支持，讓他們感覺到面對病魔他們從來不是孤獨的。

透過給予心靈上的支持，我們能夠成為他們生命中堅實的後盾。

尊重病人的隱私，不主動詢問敏感問題，但同時提供一個開放的空間，讓他們主動分享自己的經驗，並願意花時間沉浸，而不是急於提供解決方案或是自己的意見。我們不能將他們視為不同或錯誤，因為他們只是遭遇到了一場生命的挑戰，仍然擁有和我們一樣追求幸福的權利。希望大家共同創造一個充滿愛和理解的社會，讓所有伊比力斯症患者都能夠找到力量，重新燃起生活的希望。



編者小語：

詩媛同學：在過去，癲癇有許多的名稱，有因為發作的時候手腳僵硬的伸直，很像羊頭上的角，因此有了「羊角風」或「羊癲瘋」的稱號。也有的癲癇發作，因為口中有大量的唾液，於是發出咕嚕咕嚕像豬叫的聲音，所以在台灣以前也有「豬母癲」的這種稱呼方式。現在民智已開，如果再用這些過去的名詞來稱呼癲癇，確實是一種很不尊重的作法。同樣的，在過去民智未開的時候，大家都不知道造成癲癇的原因，於是產生癲癇可能會經由唾液或尿液傳染的這種猜測。現在我們也都知道這些都是無稽之談，更應該傳遞正確的癲癇知識給社會大眾。

社會朋友 | 高中組佳作

關懷癲癇，突破限制

呂佳

我被癲癇吸引好奇心的原因是來自最近的一則新聞，新聞標題是「高雄駕駛疑似癲癇發作衝撞路旁 14 輛車所幸無人傷亡」。我看到這則新聞的時候，才赫然驚覺原來充斥在我們耳邊熟悉的病症，原來在交通上淺藏著這麼大的危險性，因為這件事而讓我對癲癇有了一點對未知領域的好奇，想要更加深入的了解癲癇這個常見卻容易被忽視的名詞。

就像一顆隨時會漏電的電池，癲癇是腦部不正常放電所導致，所以很難預測甚麼時候會發作，一顆未爆彈的震攝、威脅威力範圍很大。原本已經放寬癲癇患者考駕照的條件了，但是因為最近癲癇造成的車禍案件頻傳，所以立法院又修法通過明年開始交通部可從衛福部、勞動部調閱就醫及申請保險資料，若是癲癇患者則需兩年複檢，未通過則會被註銷駕照，這就像一張標籤，宣示著癲癇患者和他人相異的獨特。這樣的資訊出來，不免有眾多聲音加入討論，在唇舌交戰中的種種聲音，我看見社會上有人對癲癇抱持著負面的歧視，有人本身是在替自己發聲的病友，有人是站在病患立場關心此議題的，亦有人正冷眼旁觀一切的發生。原因在於有人認為這樣會讓患者寧願發病也不去就醫而耽誤病情，導致更危險駕駛，也有人認為這個制度不僅能保障其他用路人，也能保障當事人等等，但台灣在交通上對癲癇的重視程度已經相對比美國高出許多了，我想我們並不需要特別的去擔心這個問題，更沒必要過度的爭吵，避免癲癇患者處在輿論的風口浪尖上。其實癲癇並不罕見，每一百人裡面就會有一個人曾經癲癇發作，比例比我想像的高出許多，但幸好現在已經有許多藥物能夠減緩發作次數，也有許多患者有痊癒的機會，我們對待這個疾病可以平常心，並且關注生活周遭的每一位病患，為了他們而多認識一項疾病知識也不是壞事。

疼痛是成長的工具，癲癇患者的困擾肯定不只我所舉出交通的這個例子，就像是一個再普通不過的駕駛也能成為一項隱性危險因子，那在他們的一生中肯定會遭遇更多的考驗，他們或許會被貼上標籤、收穫嘲笑或歧視等等，若是要舉一個最貼切的形容，我覺得癲癇病患就像一個出演悲劇主角的十八線明星，因為癲癇問題說大不大說小不小，十分容易被忽略，如同悲劇一樣總會在日常生活中發生令人措手不及的意外。但是我想付出了疼痛的代價，不管是心理上或是身理上的，最後都能收穫成長，利用身體限制的壓力作為

正面或適應的力量，在一次次的苦難中找到自己的方向那個方向不單單只是由醫生輔助，在一次次試藥、在效用和副作用之間取得平衡，和疾病拉扯，最後雙方達成停戰協議而已，還有因自己特別的人生體驗而有所感悟，走出自己的康莊大道。就像是俄國作家杜斯妥耶夫斯基也是癲癇症患者，他發作較嚴重的前兆先是極度的興奮，而後情緒直線性的跌落谷底，化為恐怖的痛苦，此後的幾天他還會異常的低落、抑鬱且易怒，這些症狀就是癲癇發作後的表現，而此刻想必仍有不少人正在經歷這樣的磨難，但是他的癲癇造就了他筆下作品中時間、人物、主旨的核心，他能夠從癲癇中淬煉出創作靈感素材，化腐朽為神奇，可見疼痛也造就了他的文學方向，癲癇是一種疼痛，但是他可以引導並塑造新的人生。我希望日後能投身參與更多癲癇相關的活動，多去認識這個疾病，這個很多偉人也曾經擁抱過的疼痛，讓戴有色眼鏡的人更多不同看待癲癇的視角，也希望所有身陷病痛囹圄的患者能夠透過擁抱疼痛的智慧，讓自己變得更強大，在面對生命的挑戰時，能更有韌性。



編者小語：

呂佳同學：在民國 109 年，交通部通過癲癇朋友如果有兩年以上沒有發作，在醫生開立證明之後，就可以報考並擁有普通小客車以及機車的駕駛執照。其中的爭議，在你的文章裡面寫得相當清楚，顯見你花了一番功夫去研究。

當初反對給予駕照的主要理由是怕癲癇朋友為了駕照而隱瞞病情，欺騙醫生。贊成的意見，則是認為給予駕照可以鼓勵癲癇朋友更積極地接受治療。我們知道在今天的社會，駕駛汽車或者汽車摩托車已經成為生活中不可或缺的一部分，少了他們就像缺了一條腿一樣，在交通發達的台北市可能還不太構成問題，但是在其他交通不便的縣市，如果沒有駕照，可能會嚴重的影響到生活的品質。因此，給予控制良好的癲癇朋友們駕照是各個先進國家保障癲癇朋友生活權利的重要指標。

社會朋友 | 高中組佳作

關懷癲癇 — 與癲癇同行

姚柏旭

「癲癇」是什麼？其特徵為反覆地癲癇發作，即為重複發作或長或短的嚴重抽搐症狀，可能會造成物理性傷害，甚至骨折。然而癲癇發作的時機並沒有所謂的「規律」，就像是在一場火災中，你不知道什麼時候火勢會變大，而你卻要用像是在開盲盒的負面情緒過著每一天，是如此地煎熬、難受。

我的同學與家人都沒有癲癇患者，可知癲癇的盛行率偏小的，根據馬偕紀念醫院指出：「癲癇的盛行率約佔總人口的 0.3~1% 左右，在台灣約有 20 萬人罹患癲癇，全世界約有 5 仟萬人罹患癲癇。」不過我覺得其實是有點可惜的，因為人有一種「被動性」，不太會主動對某事深入查詢、瞭解，除非是必要的或是不得已，才會去跟這事培養感情。但如果你身邊有罹患症候群、疾病的人，你就會更深入的去瞭解有什麼症狀？為什麼會這樣？會不會傳染？等問題與答案。雖然我的身邊沒有罹患癲癇的人，不過我從爸爸口中得知他現在工作的夥伴，其中有一位就是癲癇患者，爸爸說：癲癇患者不能從事危險職業或搬重物，因為發作的時候可能會傷到自己或是別人，所以他們公司安排一個看公車路線圖、報表的工作給他，已經穩定工作了多年。爸爸也很清楚他每天都過著提心吊膽、憂心忡忡的日子，對他來說「癲癇」是一種枷鎖以及夢魘，因為他不知道什麼時候病情會發作，也怕傷害到別人。

爸爸說他曾送他去醫院，不過幸好他是平安沒事的，用記憶的弦撥回那天，當時看著口吐白沫的他，心中有點不知所措，不過後來有想起如果遇到癲癇患者發作時的正確應對方法，首先要將患者周圍尖銳或其他危險物品移開，再來將衣領放鬆，頭轉側一邊，以防止嘔吐物堵住氣道，並仔細觀察或是記錄患者發作時的狀況，包括發生時肢體抽動的情形，從開始到停止的時間，以及患者隔多久才恢復知覺，這些資訊對醫師來說是十分重要的，一般的發作不太會超過五分鐘，當患者發作完應將他移至一安全的地點，讓他逐漸甦醒，如果患者連續抽搐的時間超過五分鐘，或是接連有兩陣的抽搐而中間意識沒有恢復的話，那就要趕快送醫院。

「我們認為這是不言而喻的真理，一切人生來都是平等的。——托馬斯·傑弗遜」現今社會仍有許多地方排斥著癲癇者，像是被他人以異樣眼光看待，因不理解而感到反感，因而取笑、排斥。「人生而平等」，為什麼要因為一

些「不一樣」，就決定一棍打一船這個人呢？如果身分交換，你是否還會覺得這樣的對待很合理、很理所當然呢？「平等」的基礎在於尊嚴的平等、權利的形式平等以及機會的平等，也就是所謂的「尊重」，尊重多元文化，尊重不一樣。

因此癲癇患者不需因此自卑，反而要打起精神，歷史上也有一些罹患癲癇的名人，像是宗教家－釋迦牟尼，哲學家－蘇格拉底，政治、軍事家－亞歷山大大帝、凱撒大帝、拿破崙，發明家－牛頓，小說家－艾倫坡、杜斯妥耶夫斯基，化學家－諾貝爾，大畫家－梵谷，即使他們罹患了癲癇，但他們的生活、未來、夢想並沒有因此黯淡無光，反而活得瀟灑、活得有價值。

與癲癇同行，把癲癇當作你最好的朋友，學會尊重他、愛護他、幫助他以及珍惜他，即使心中有殘缺，也會因為你的尊重、包容、諒解，讓他知道別因為這個病，就放棄了生活、放棄了未來，就把它當作一個考驗，人生的路途中總有些考驗，無論是長是短、是容易是困難，也許未來因此而閃爍！

註：文章中部分資料源自維基百科、台大醫院神經部、聯合國兒童權利公約、長庚醫療財團法人癲癇名人錄。



編者小語：

柏旭同學：在真實的世界裡，癲癇也不過是人類兩千兩百多種疾病裡面的一種。因為它具有不可預測性，發作時有著較高受傷的機率，在所有的疾病裡面就顯得非常的獨特而引人注目。

癲癇朋友中有許多非常出類拔萃的，有內閣的部長、有大學教授、有律師、有法官、有醫師、有老師、有大公司的老闆、還有許多電腦工程師、建築師和設計師，也有許多頂尖的運動員。我們實在不明白為什麼一講到癲癇，就覺得癲癇朋友都很可憐，處處被排斥，處處被他人以異樣眼光看待？其實這個才是應該要被消滅的偏見。

社會朋友 | 高中組佳作

我的世界歡迎你的到來

李亭萱

在這個色彩繽紛的世界裡，有一位朋友，他對於一般人來說既看不到也摸不到，此名在世界各地廣為流傳，無人不曉，卻沒有多少人真正走進這位朋友的世界裡，大多數人在面對這位朋友時總是避而遠之，帶有歧視的有色眼鏡看向他，他無法決定自己的出生，降臨在世界上僅 5000 萬的「天選」之人身上，也就是那全球 80 億人口中僅有的 1% 癲癇患者，而這樣的不速之客，不僅不被大眾所接受，還使這些患者被受一生的痛苦折磨及歧視。

初次與癲癇相遇的那一天，我還是個懵懂無知的小女孩，無形的戰場，無聲的硝煙，正悄悄的到來。猶記兒時，當所有同學們都在操場上盡情揮灑汗水，隨著太陽盡情的奔跑時，有位女生在毫無預警之下倒地不起，口吐白沫，眼睛往上飄，每個小孩都驚慌失措，尖叫聲連連，開始大叫：「有人暈倒了！」，老師們以迅雷不及掩耳之速度到她身邊查看情況，雖然已無身體抽搐，卻依舊尚未甦醒，處於無意識狀態，老師們合力將她送上救護車後，與時間賽跑，將那位女生送至離學校最近的醫院，希望能將對小女孩的傷害降到最低。

當時的我看著那位倒地不起的小女孩，心裡籠罩著莫大的恐懼及陰影，顫抖的身軀在那寬闊的操場上顯得特別渺小無助，那短短幾分鐘的畫面至今仍深刻的印在我的腦海中，那個時候的我對癲癇這個病症一無所知，更不知道要如何應對突如其來的考驗，無法預測的情況彷彿使時間停滯，每一分每一秒都是無限延長的痛苦。

事發之後，除了老師們的課堂宣導之外，我開始到圖書館翻閱與癲癇相關的書籍，上網查詢癲癇發作時的應對措施等知識，只為了在下一次的緊急狀況發生時，能給予身邊的人最即時的救助。

遇見癲癇，讓我對這個病症更加瞭解，對癲癇的認識越多也漸漸的讓它走入了我的世界裡，透過網路認識更多關於癲癇的資訊。有許多的癲癇患者都曾因自身患有這種病症而被同儕歧視，但我認為這並不是一個拿來排擠他人的理由，當受苦的人不是自己時，人們無法體會患者的痛苦，毫無同理心可言，只因患者與他們有些微的不同，就恣意的議論他人，對患者指指點點，這些都是不被允許且非常不成熟、不理智的行為。

我想對所有的癲癇朋友們說，上天為你關了一扇門，必然會為你開另一扇窗，或許你曾經埋怨過為什麼會發生在自己身上而不是別人，但我希望你們可以正向積極的面對生活，既然事情已發生那就盡力將對自己的傷害降到最低。當癲癇已成為你生活的一部分時，它可能會帶給你許多無法預測的挑戰，每一次的發作都是一場與病魔的戰爭，請不要輕易的輸給它，別讓它定義你的存在，它僅僅只是你生活中的一小部分，別讓它耽誤了你多采多姿的生活。或許有人認為你們跟一般人有所不同，你們確實是這個世界與眾不同的存在，但你們與其他人不一樣的是，你們那令人敬佩的勇氣與毅力，你們的堅韌是你們身上最閃耀的光芒，希望你們能看見自己的優點，繼續在這個世界裡增添許多色彩。雖然我與你們的關係只是素未謀面的陌生人，但我會盡我最大的心力在背後默默地為你們祈禱，希望你們能知道你們並不孤單，世界上還有許多在背後默默守護你們的小天使，最後，祝福你們能度過每一次的難關，成為與病魔對抗時最後的贏家。



編者小語：

亭萱同學：你曾經在小時候目睹一位女生因為癲癇發作倒地抽搐，並喪失意識。老師們合力把她送上救護車至離學校最近的醫院，希望能夠對小女孩的傷害降到最低。在不知道這位小女孩過去病史的狀況下，老師們的處置是完全正確的。如果她過去就有癲癇，保健室阿姨那邊也有記錄，這個時候的處置可能就是先把她護送到保健室，由護理師阿姨再進行進一步的觀察及處置。如果這個小女孩過去並沒有癲癇，這次是第一次發作，通常送醫院急診是相當正確的處置，因為不知道是什麼原因才讓他發生癲癇的，曾經有人就是因為突然發生顱內血管瘤破裂出血而造成發作，經送急診緊急開刀後才挽回寶貴的生命。

社會朋友 | 高中組佳作

換個角度看世界

李宜儒

東坡詩云：「橫看成嶺側成峰，遠近高低各不同，不識廬山真面目，只緣身在此山中。」而摩詰亦寫道：「行到水窮處，坐看雲起時。」再漫漫的人生大書之中，偶有不如意；然而若能換個角度、換個做法，會使看似無法扭轉的絕境，綻放生機。看，換個角度，「悲慘世界」也能昇華為「極樂寶鑑」！

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。

曾經聽說，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·梵高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。

「上帝關了你一扇門，定會為你開啟一扇窗。」這是以不同思考而致的樂觀心境，也是知名視障歌手張玉霞的個人寫照。童年時期的她，因為雙眼失明不但遭受霸凌，甚至自怨自艾、一度萌生了自殺的念頭。直到接觸了宗教，她荒漠般的心靈才找到了一畝綠洲。她開始以新的角度檢視自我：「我不過是五覺中少了一覺，與正常人沒有什麼不同啊！」她憑著對音樂的熱愛，自己摸索、作曲，並訓練自己的聽覺更加敏銳。她說：「我要用我的歌聲彩繪那些心靈之眼已失去光明的人！」一念之間，她成了一首傳奇，飄揚的五彩音符中，她傳達了「換個角度」正面能量。

相信經歷青春蛻變的人們，一定有過最初那恥辱與噁心的感覺，而我也不例外。換個角度，我逐漸享受成長的喜悅，用一種珍惜、想了解自己的心，探索自我，與自己對話，進而認識自己。換個角度，使我豁然開朗，也豐富了人生的意境。

聖嚴法師說：「山不轉路轉，路不轉人轉，人不轉心轉。」幸福該如何尋？其實幸福不必尋尋覓覓，更毋須悽悽慘慘戚戚，換個角度，顯微日常生活的美好，就能嚐到幸福的美味。這次第，怎一個「易」字了得！看，換個角度，檻猿籠鳥也能鳶飛魚躍；看，換個角度，幸福就在你我的身旁了！因此，人生沒有過不去的坎，一定可以衝破逆境找到屬於自己的人生。



編者小語：

宜儒同學：許多癲癇朋友們和家屬如果讀到了你這篇文章，相信也都能夠獲得鼓勵，有所開悟。最讓我們感動的是，你母親說在他們那個時代都不會歧視同學有怪毛病，反而在同學突然發作的時候，會同心協力去幫忙處理和照顧。似乎這些美德，在現代的社會越來越少見了，君不見，新聞中常常看到路上兩個車子相撞之後，雙方駕駛人立刻拾起棍棒互毆互嗆。聰明的宜儒同學，你知道為什麼美德在現代的社會越來越少見的原因嗎？期待你來重新提倡並拾回這些被人遺忘已久的美德。

社會朋友 | 成人組第一名

灰暗的終途

張栩榮

(一)原因

暑假前夕在大學中遭受打擊的我，在我今年大學的最後一個暑假參加了關懷偏遠地區孩子的活動，那為甚麼我要參加呢？

除了我剛好高中讀的是台中一中，被認可能夠教好小孩子課業以外，我自己還能藉由幫助孩子來「讓自己感受到自己還是有點價值」以外。其實，我自己的心也生病，「我自己的生活一團糟，所以我想去看看那些過得比我更慘的人」，這樣我才能說服自己，「我過得還是可以的」。

我會在晚上把所有的憤怒和委屈，跟那些被人欺騙利用傷害的痛苦爆發出來，在學校的日子裡我晚上根本就睡不著。

那時我的心中只有憤怒，非常的憤怒，壓抑的感覺在心頭上揮之不去，不知道為甚麼總會有那些不好的事情，但我在今年暑假期間服務的癲癇女孩身上發生的事情實在是太絕望了，讓我的心有了變化，開始為那些無辜的孩子被人歧視而痛苦，與他們相比我實在幸福多了。

或許，這樣的說法太直白，但事實就是如此，寫這篇文章的時候，我必須誠實。

(二)初次見面

民國一百一十二年六月二十八日，星期三。

雜物堆滿的一座屋子內，一個女孩子倒在地上，破舊地軟墊上，手伸得直挺挺，嘴巴一直咬，腦殼一直晃，身體不停地抽搐。

從癲癇甦醒後，她抬起下頰，一綹頭髮垂在左臉，坐在地上斜眼打探著我和慈善團體的長官。

「你要我教這個女生？」我小聲地詢問長官和這個女孩的外婆。

這個關懷家庭剩下三個人，這個女孩、她的哥哥和外婆，母親跑走了，父親被抓去關了，我想過孩子的情況會很困難，但沒想到是這麼困難。

「是啊！我還有一個孫子，但已經上大學，這個還在上國中。」外婆說。

長官眼神示意我好好說話。

女孩若有所思看著我，她身上穿著不知道穿了幾手的衣服，眉毛上還落著不少頭皮屑。

「那妳的課本用的是什麼？我看看，我來教妳讀書。」我不太會關心人，那就直接做我來這裡該做的事。

女孩揉了揉眼角，彷彿淚水就要奪眼而出，但她的頭髮實在太亂了，看不清。

「小妹妹，這個哥哥是來教妳讀書的，他很厲害，是台中一中的喔！」長官介紹了一下我。

她震驚地看了看我，這才起身去拿書包。

長官已經來關心她很多次了，看來對於尋常的陌生人，女孩是連理都懶得理。

「我去準備水果！」外婆轉身走向了廚房。

「這裡的水果乾淨嗎？」等外婆走了以後，我看向這屋子的雜亂的環境，我問了問長官。

「你怕髒就帶回去送給別人。」長官說。

我默默地看向拿完書包，正在清理雜亂無章桌面的女孩，「連個讀書的環境都沒有嗎？」我對於能把她教好不太抱期望。

(三)第一次輔導

女孩的房子破破爛爛的，她的外婆靠撿破爛維生，撿點東西賣一賣，讓這個家連個讀書的環境都沒有。

我本人不高，但這個房子真的是有夠矮，燈打開就像是直接對著我的臉，本來因為女孩太髒而只想站在旁邊的我，被迫找了張椅子坐在她旁邊，燈光在房間的四壁遊盪。

經典的國英數自社，我默默地拿了一張又一張的白紙一一替她講解，從早到晚就是只有課業。

過程中，她不時地就會癲癇發作，時長時短，這時我就會不厭其煩一次又一次地將周圍的東西給拿開，確保她不會受傷，雖然她有點髒但她畢竟是病人又是在關懷家庭，還是個女孩子。

每當女孩經常要歷經如此的折磨時，其實我是心無波瀾的，因為世上就是有這麼多不公平的事，我只要教好我的書，在我的服務期間內保護她不受傷，那我就能體現我的價值了，但是這個女孩所遭遇的問題不止於此。

我們第一天不會聊天，就是上課，和保護她發作時不會受傷，中午長官會帶來午飯，順便關心一下狀況。

「妳在學校上課，還有再被人欺負嗎？」長官問。

事實上，我並不意外她會被欺負，除了衣服、書包老舊，頭髮亂糟糟外，她甚至還有常發性癲癇，有時只是手抽搐，有時是整個身體都發作。

國中的學生，按照我兒時的印象就是：遇到好欺負的弱勢，能嘲笑就嘲笑，各種陰陽怪氣。我不清楚其他人的國中生活是如何，但我的國中確實是如此。

「我討厭他們。」女孩冷冷回應。

我不知道長官有沒有注意到，但我發現到她的眼睛這時充滿憎恨，那不是一般小孩隨口說出的那種不喜歡。我有種預感，要不是她還小，她應該會說出「我要殺了他們」這類的話。

「其實接受教育，是每一個孩子的義務與權力，不管是任何人都不應該被剝奪的，然而卻有許多癲癇孩子經常會面臨到一共同經驗，就是上學不快樂、焦慮、挫折、忿怒，或者是他們在學校裡無法快樂且滿意的學習狀態……」

長官繼續關心她的學校生活，並給她一些心靈雞湯，跟女孩的外婆分享其他案例的故事，很明顯長官可能已經脫敏了（對案例的遭遇不會過度反應，不會被案例的情緒牽著走），又或是處理太多案例而根本沒注意到這個女孩的細微反應。

此時，女孩夾起一片顫巍巍的地瓜葉，就像我的心臟一樣，拿捏在她的筷尖上，輕輕顫動，但我無能為力。

所以，我只好繼續教我的書，繼續保護她癲癇發作時不受傷。第一天，我就明白為什麼她讀不好書，除了鄉下的因素以外，讀書癲癇還一直發作，還不如待在床上睡覺就好了。

（四）熟識

這個暑假我就一直去給她上課，一直上課總是會無聊的，所以跟我熟識後，我都會分享我的學生生活。

我都會誠實地告訴她：很多台中一中學生都不穿制服甚至太熱都會直接脫掉衣服在校內光著上身、常常翻閱校牆去一中街買東西吃、上課都在讀自

己的書、大考前就會一堆人不來學校，直到學期末才一次性向教官請幾十天假……

不知為何，對於她，我沒有什麼好隱瞞的。

她則是不帶感情地敘述她在學校會被欺負，被人拿垃圾砸、習慣被人歧視辱罵、在上課時突然抽搐加上失禁……

在聽她說她的自身經歷時，我像是一位觀眾，而我也確實只能是一位觀眾，因為我沒有錢也沒有權，還是一位大專弱勢生，甚至我自己的心理也有病。

長官認為這個女孩是因為大眾對癩癩普遍的了解不足，才會導致對癩癩「產生莫名的害怕及恐懼的感受」，而這種莫名的害怕及恐懼的感受常常會轉變成眾人的偏見、歧視的眼光，及排斥的態度。

暑假時，女孩問了我一個問題：「人生總是這麼痛苦又一直沒錢嗎？還是只有小時候是這樣？」

我的家庭是單親家庭，母親因為紅斑性狼瘡根本無法工作，沒有錢的時候只能不斷賣掉正在住的房子搬去房價更低的地方，母親至今窮了五十八年，我則是二十一年，我的經濟真的沒有任何反轉，即使考上了台中一中也沒有用，我不知道答案，也不敢去想答案，我只明瞭一件事……

那就是「誠實」。

「總是如此。」我直視她黯淡無光的眼睛。

光是生存就已經耗光了我的時間，旁人總是一副了不起的樣子大談怎麼賺錢、怎麼翻身，但我卻連下次我家的水電費都壓的我快喘不過氣，之前唯有看到比我更慘的人事物，我才有撐下去的動力。

直到與女孩見面的這段期間裡，我的心中開始有了「關心」的這個選項，因為她不是一則新聞，她是在我眼前活生生的人，我無法控制自己的人生，她更是連自己的身體都控制不了。

對於她來說，活著究竟是為了甚麼？如果人活著只是為了活著，那也太沒有意義了……

在輔導她的時間裡，我是越教越無力，甚至是覺得白費無力，因為她的不幸根本不是在課業上，這是難過又無法否認的事實，但她本人又無法逃離關於「人生」這個悲劇，每次見到她時心中就感到痛楚，又讓我感覺到自己是有價值的，因為就算只有一點點也好，我至少是在幫助她的。

用最真誠的心，去傾聽每多了解一點心就疼痛不已的女孩人生。

要是能在別的世界線上，和她相遇時，我是一個有錢人就好了，好想毫無顧忌地跟她說：「我可以幫妳！」

如此期望，在開學後的不久只剩下空虛。

(五)開學

開學後沒多久，就聽聞女孩不上學了，到鎮上去打工，在下夜班時被男的尾隨強姦了，強姦完後還打到她毀容了。

她根本不知道要怎麼保護自己，不知道要怎麼辦。

隨後在今年九月的時候女孩就跳橋自殺了。

在最後一次的回訪中，她的外婆跟我們說：「她已經不在了。」

至於她的那位哥哥，那是一次非常短暫接觸，可是它卻使我陷入深深的沮喪。

「你在做甚麼？」我問他，我發現這個人默默地坐在一堆空酒瓶子和一堆裝滿酒的瓶子前。

「我在喝酒。」他陰沉憂鬱地回答道。

「你為甚麼在喝酒？」我問道。

「這樣我可以忘記。」他回答。

我已經有些可憐他，我問道：「忘記甚麼？」

他垂下腦袋坦白道：「忘記我的羞愧。」

我很想幫助他，繼續問道：「你羞愧甚麼？」

「我羞愧我喝酒！」

他說完以後就無論如何都不再開口了。

我只能靜靜的離開。

(六)尾聲

「你們就不用再來了，我們只想靜靜地生活下去。」這是女孩外婆給我們的最後一句話。

這事情只能這樣了。

女孩在暑假中，寫的那些課業筆記，每個筆記都不徐不疾，落在薄薄一張紙，卻讓我感覺手上重似千斤，再回頭翻看筆記，偶爾都能看見幾筆因為

癲癇發作時，而雜亂的痕跡，那些擦拭的痕跡，我彷彿能透過那些圈劃看見女孩寫下它們時的樣子。

事後從長官那聽聞，那個強姦犯在事後被抓時，只短短說了：「幹嘛？我是沒弄爽她？」

世上怎麼有人的心可以這麼狠、這麼惡！我是相信有天生的惡人的，存在真正的惡，我不相信每一個人都能改變。

不公平啊，真的是不公平啊！

從經歷了這位癲癇女孩的事情，我開始會去多關心這些弱勢的人，因為我的出現可能就是他們生命裡的唯一一道光了，愛心這個東西不分大小，只有沒有。

郭台銘的有錢是一種強大，馬丁路德金的感染力也是一種強大，台灣癲癇醫學會的存在也是一種強大。

強大不是一定要多有錢多有權，錢跟權只是強大的一個表象，經歷了這麼多我認為真正的強大是「一個人到底願意承擔多少社會責任，為了讓這個世界變得更美好付出多少努力？」

在我的人生二十一年間我經歷了很多，譬如最近的小犬颱風讓我的租屋處斷電，沒飲用水、沒熱水洗澡、沒燈讀書，我半夜就在便利商店讀一整夜的書，白天就去大學的空教室睡覺；現在我的存款快要耗盡，沒有錢買食物，就每天騎腳踏車去正德愛心廚房領救濟食物。

我的環境是只要我想方設法活下去，就一定能活下去，但這個國家很多人的處境是拚盡全力也生存不了的。

我的夜晚不再被憤怒所包圍，而是時常對著女孩已不存在的事實，痛哭流涕，真的好難受，比沒有熱水洗澡、沒有飲用水喝、沒有食物吃都還難受。

在自己一個人的夜晚裡，回憶著這位已故患者共同相處的點滴，她曾經跟我說過的話。

如果這一切都是那個女孩人生注定的，雖然我只在她人生的最後短短認識她不到三個月，但就是……

太殘酷了。

她走後的日子裡，我已經在心中好好告別了，我才能如釋重負地寫下這篇文章。

對她而言，生命中最後一個暑假曾有一個奇怪的陌生人出現，為她輔導課業一整個暑假，教她國英數自社，分享彼此不同的人生，這段經歷或多或少翹動了我總是對這世界感到不公的天平。



編者小語：

栩榮大朋友：這真是一篇感人的文章，您在大學的時候，就充滿了愛心，自願去教導弱勢的小女孩。原本可能扭轉那可憐的小女孩一生的溫馨勵志故事，最後卻被醜陋黑暗的社會徹底的毀滅了，讓人不忍再讀下去。親愛的栩榮大朋友，以您的聰明才智，您覺得應該如何來避免以後再發生如此的憾事呢？

社會朋友 | 成人組第二名

呂成

呂昱暘

「那時候是為了生男生，終於生下呂成嗎？」

奶奶抬起頭，白髮下額頭皺紋隨著揚起，看著我的樣子似乎有些意外醫生無關病情的關心。接著慢慢闔上眼，點了點頭。

病人來來去去，除了長期住院病人，醫生其實很難記住病人全名。但一本來自區域醫院轉院的病歷，第一眼就讓我記得了三個字中的中間字，是呂—除非是早期冠夫姓的年長女性，我沒有見過呂出現在首字以外位置。

這是一位五十多歲男性。

呂成（化名）曾有海洛因成癮病史，十多年前一次吸食過量昏迷後，開始不定時發生癲癇。此次是兩個月前癲癇發作，急救後生命徵象雖獲穩定，但意識不見改善，持續處於呼叫及疼痛刺激皆無反應狀態，唯獨眼睛無神地睜著。由於治療瓶頸，呂成的母親請求轉院，尋求醫學中心的評估與治療。

中年男性病患住院期間的照護者常見是妻子、兒女或兄弟姊妹，但呂成未婚，四個姊姊嫁至外地各有家室，而父親早逝，隨侍在側的是年邁母親，讓我一開始稱呼時有些猶豫，因為「呂成媽媽」或「奶奶」的稱謂似乎都有年齡與身分常識上的違和。最後我還是決定以「奶奶」來稱呼呂成的母親—在呂成清醒之前，奶奶將會是我每日病況詢問的對話對象，以相對自己年紀的關係來稱呼對方會較親切些。我向奶奶自我介紹我是接手照顧呂成的住院醫師，接下來將為呂成安排進一步檢查並調整治療。

藥物調劑數日過後仍不見起色，主治醫師建議為呂成進行腰椎穿刺，取腦脊髓液檢驗，也同時委託院外實驗室分析是否存在有特殊抗體。

此委外檢驗不在健保給付範圍且要價並不便宜，我向奶奶詳細解釋了送驗目的和費用，徵詢同意後，請奶奶在三萬多元的自費同意書上簽字。奶奶落筆瞬間，我恍然理解了呂成的名字，臆測到第二個字為呂的來由—

獨子的揣測，像一把鑰匙戛然開啟了奶奶心中一箱子已蛛網塵封的故事，揚起的灰塵吸附窗簾縫隙滲進的陽光熠熠閃爍，如書扉序曲。

「本來，呂成是我一生的希望，但希望不知道怎麼，就這樣破滅了……」

雖然傳統的從父姓，但名字明顯看得出呂成被寄予了來自雙親的殷切期望——眼前奶奶，呂成的母親，姓呂。

身為唯一男孩的呂成從小備受寵愛，家事都是由姊姊們負責。雖然乖巧聽話，卻也因為過於內向受到同學排擠捉弄，課業漸漸表現不佳，國中畢業便不再繼續升學。

呂成三十多歲時終於第一次踏入職場，然而交到損友誤入歧途，一次海洛因吸食過量，昏迷了數個日月昇落。好不容易清醒，卻從此不定時癲癇發作。呂成的人生第一份工作，也成為最後一份。

「本來以為，呂成也成家立業之後，我就可以退休享享清福了……」

奶奶沒想到後半輩子成了呂成的二十四小時看護，十幾年間除了上市場買生活必需品外，哪裡也不曾去過，因為奶奶不敢離開家太遠，生怕呂成突然病發。

不過話鋒一轉，奶奶稱讚呂成總會乖乖的在家等她回來。說著說著，眼睛與眼角的滄桑慈祥地笑瞇成一線。

我問退休金夠支應生活和醫藥開銷嗎？奶奶回答道還好有四個女兒每月固定的孝親費，平時與呂成也省吃儉用，沒有什麼奢侈品或大餐，更沒有旅遊，就在家看看電視，過著平凡簡單的日子。

「呂成從幾年癲癇一次，惡化成幾個月一次，但以往住院治療一個禮拜左右就能回家，不知道怎麼了，這次發作就再也沒有醒來過，再發牢騷耍脾氣、再喊過一聲媽……」

奶奶沒攔住的淚墜落在同意書遁隱，掘出一條深灰色隧道，沉沉地穿透紙面與時空，碰撞聲嘶力竭產下呂成時狂喜的眼淚，暈開了簽名、模糊了呂字悲喜的輪廓。

乃生男子，載弄之璋，……朱芾斯皇，室家君王。乃生女子，載弄之瓦，……無非無儀，無父母詒懼。

遙想古時給男孩玉器玩耍，期待將來顯貴如君王諸侯；女孩則給她紡輪當玩具，將來可以嫁人做一個不惹是非的良母賢妻，也不讓父母憂愁。

到頭來，讓奶奶勞碌了大半輩子仍無法放下心的，是原本期許寵愛最深的兒子，而支撐著現在日常開銷的反而是在重男輕女環境下長大的四個女兒。奶奶拇指搓揉著呂成失去張力的手心，男尊女卑的文化界線在無應答的軀體上顯得矛盾哀戚，刻板的傳統價值與期望，在淚滴摻揉下漩渦變形。

「我現在已經沒有抱持甚麼希望了，只要呂成……能活著就好……」

這十多年來奶奶陪伴呂成走過崎嶇傾倚的病情反覆，以為總有峰迴路轉……奶奶的嘴角沿著皺褶向下弧，恍若對呂成下修、再下修的期望。

奶奶眼眸透出的，是難以言喻，深不見底的哀傷與虛空。那箱啟飄忽閃爍的塵埃，原來是世界崩解覆頂的碎片，支離，再支離。

以現今的醫學來說，「活著」並不難。進步的醫學卻也如此有限，我們仍有太多希望不敢抱持，甚至不敢許願——「希望」這個詞，在疾病和現實面前，會變成一個非常艱澀的詞彙。

感覺到眼眶不自禁潮濕，我將目光故作地飄向床頭櫃上，擺放著塗抹呂成壓瘡的藥膏和衛材、灌食用器具及各樣營養品瓶罐。屬於奶奶的，只有一個銀色烤漆斑駁的圓形鬧鐘，流利盤轉的細針映襯著視線範圍內零雜的線條與幾何，以及呂成身上凍結凝滯的時間。

胸口頓時感覺壓有一團無以名狀的稠滯鬱塞，究竟是甚麼樣的意義和理由，即便呂成永遠無意識的躺著，奶奶佝僂了腰、白了頭，也願意日復一日的守在床前？

數天後，委外檢驗報告出爐：特殊抗體陰性。

主治醫師本來計畫著如果特殊抗體陽性，便可以申請昂貴的血漿置換術（Plasma exchange）——將血液引流出體外經過過濾纖維，移除患者身上的致病成分。

我向奶奶解釋了這份不知該說是好消息還是壞消息的檢驗報告：沒有證據抓到任何兇手可以歸咎呂成的持續意識不清。

「到底怎麼了，為甚麼呂成都不醒……？」

使人悲從中來的懸問，訴說了奶奶不想放棄與不願絕望，然而語音是令人難以置信的平緩，情緒平靜得不像是有期望破滅的打擊或多麼渴望奇蹟，而像是一種，長繭的希望。

藥物治療已達極限劑量，仍然不見呂成有好轉跡象。主治醫師最後決定湊合一些臨床症狀及檢驗數據，勉強以格林—巴利症候群（Guillan-Barre Syndrome，一種急性周邊神經病變）名義申請血漿置換術。

實際上，是賭一把兇手是委外實驗室也驗不出來，比特殊、更特殊的抗體。雖然身為醫學中心，作為區域醫院的後線，我們仍有太多疾病無能為力，有時候逞強，有時候比病人和家屬更期待上蒼賜予奇蹟。

主治醫師向奶奶說明將為呂成安排最後一線治療：血漿置換術，但如果經過血漿置換意識仍沒有「明顯」改善，呂成遲遲醒不過來的原因，恐怕是長期加上這次嚴重癲癇造成腦神經永久受了傷……

我感覺這其實是過度性預告，漸漸揭露治療失敗的事實。不禁暗自揣想這樣積極治療的必要性，即使呂成能清醒過來，未來還能貢獻社會、成家立業嗎？往後能不讓奶奶憂愁嗎？醫療資源該留給來日更有希望的萬千病患嗎？

跋涉在嶙峋病程，立足的碎形，有多少是疑問記號的扭曲變形？

血漿置換在經過腎臟科會診後展開。期盼奇蹟的期間，不改的是奶奶翻抬呂成擦澡、塗抹膏藥，拎著盛裝尿尿的尿布量秤，一如過去十來年平凡簡單。

少數看到奶奶出遠門是呂成鼻胃管到期須換新那天，彎駝的身子偕著小包包夾在腋下經過護理站，請託護理師暫時照看呂成，踩著蹣跚的腳步說去一趟樓下醫材店，速速就回。

血漿置換了數輪，遺憾地，奇蹟最終並未降臨。當急性問題確定成為無法根癒的慢性病症，我們終究向奶奶承認了治療無效，已盡力嘗試過所有治療可能，但往後，呂成很可能只能維持這樣子了……

「不會啊！呂成的眼珠子本來完全不會動，洗完血漿後有一些轉動呢，謝謝您們，謝謝……」

出乎意料，奶奶竟笑眯著眼接受了連我自己都苦於啟齒的徒勞無功。我不知道該如何說服，或應不應該試圖說服，奶奶所懷抱的夢想已經失效。因為希望的終結，可能比生命的終結更加傷悲。有時候，太陽無法照亮的世界，一盞燭光卻能。

奶奶皺摺的手輕撫呂成額頭，嘴角微揚，與呂成喃喃地說要加油……

讓我想起了童話《小王子》。

主角小王子在星球旅行間偶遇並陪伴了一朵玫瑰的誕生與綻放，為她澆灌、剪除毛毛蟲、蓋上玻璃罩，細心不讓她受一點動物或寒風侵擾。後來小王子經過一座嫣紅錦簇的玫瑰花園時大為震驚，但最後理解到即使是五千朵的總和，也遠比不上那朵自己費心呵護的玫瑰——

「因為你為你的玫瑰費了那麼多時間，她才變得如此重要。」

奶奶無怨無悔傾聽呂成的自憐與怨艾，甚至聆聽他的沉默無語，宛如彼此馴服的小王子與玫瑰—馴服意味著建立關聯，成為彼此的需要與責任，享受幸福喜悅同時也承受眼淚和傷害。

從奶奶與呂成之間牽縈羈絆的雙手和眼眸，我似乎明白了奶奶最後只求呂成活著，絕不是由於傷無可傷，也不只是承擔馴服的責任，更是因為奶奶為呂成，澆灌了一生的心血與汗淚。屬於奶奶的玫瑰不一定特別美麗或優秀，在他人眼裏甚至與漫山遍野的玫瑰毫無區別，但一朵玫瑰從來就不是因為與眾不同而重要，而是蘊存著記憶與依歸，變得無可取代。

呂成曾是奶奶一生的希望，但艱澀地被現實打擊支離破碎、被疾病折磨長繭。象徵期望的呂字在淚水中暈染模糊，在記憶卻不改清晰。

記憶之所以珍貴，或許就在於能堅守在脆弱而易碎的世間，保有不變的可能吧。但記憶並無法隨心所欲地重現，而是需要憑藉或觸發—

被雙掌心持捧護罩著的燭光，幽微，卻是唯一能溫煦歲月皺摺的太陽。是呂成，能讓奶奶回溯既往，召喚不可能再來一次的時光—重溫此生，不願褪色遺忘的旅程。



編者小語：

昱暘大朋友：這是一篇感人肺腑的文章，可以看到媽媽一輩子無怨無悔的照顧心愛的兒子，縱使這個兒子曾經誤入歧途，現在已經完全癱瘓在床上，翻身餵食洗澡，都需要他人照料。

在這個世界上的各個角落，也都有著像呂媽媽一樣偉大的女性。宜蘭有位涂媽媽，她的女兒在高中的時候得了腦炎，從此智力大幅度減退，也合併了頑固型的癲癇，她為了帶女兒進行復健而到游泳池做水療，但是被救生員制止，因為沒有專業的人在旁照顧可能會發生溺水。於是涂媽媽就從一個旱鴨子，開始學習游泳，最後考上了救生員，終於能夠以救生員的身分隨時陪著這位女兒到游泳池裡面進行運動治療。而且，每當醫生開予女兒新的藥物，涂媽媽一定自己先拿一顆服下，若無副作用後才會給女兒吃。雖然是很小的一個舉動，但是裡面卻充滿著偉大的母愛。

呂媽媽，涂媽媽，以及所有癲癇朋友的媽媽們，我們在這裡向您致上最高的敬意。

社會朋友 | 成人組第三名

稍縱即逝的依靠

張睿倉

我的自白：

我從來不覺得他能夠當我永遠的靠山，但是他的存在本身就是我很重要的一個心靈寄託。

對一個孩子來說，爸爸就像一棵粗壯的大樹、一座沉穩的高山，甚或是如盤古一般為他撐起一片天空的傳說。當然，我也這麼想，不過我從小就明白，樹會枯，山會倒，傳說終歸也只是人們心靈上的寄託。

我爸爸有著先天的癲癇，就是大腦會有突發性的不正常放電，而我爸的情況比較嚴重，只能靠長期吃藥控制，而我從小就與家人培養出了一種默契，就是在發現電流溢出的時候趕緊呼叫身邊的大人，而這時我爺爺就會趕過來，陪在爸爸身邊並使用一種神祕的按摩方式幫助舒緩肌肉，從爸爸出生以來一直如此，爺爺對他寸步不離，也就平安無事，而我也就充當著呼救員的角色。

我從一位呼救員到開始學習成為救護員是在我國小五年級的時候，那時爺爺已經臥病在床，無法像以前一樣在一旁守護著，但他還是希望我能當一個無憂無慮的小學生，所以什麼都沒有跟我說，我那時就像沙漠之中僅存的溫室內的唯一一株植物，被保護得很好，然而在我小五的某一天，一件令人驚心動魄的事件揭穿了這粉飾出的太平。那是一個再平凡不過的傍晚，我爸爸覺得很累就慢慢走回房間睡了，我覺得很不安，雖然我那時完全不知道該如何處理癲癇的發作，但長久以來的呼救員經驗還是讓我養成了對危險的警覺，但那天我卻選擇忽視那份不安，繼續待在那個已然破損的溫室之中，現在看起來，我那時應該是在自欺欺人吧！

十幾分鐘後，我有事走進房間（我也忘了具體是什麼事，或者說那件小事的記憶被後續一連串的事件給覆蓋了），一個駭人的景象把我從溫室狠狠地拽回了現實，我爸躺在床上全身抽搐，鮮血混和著白沫從他的嘴巴裡不斷流出，雖然之前也遇過癲癇的發作，但情況的嚴重程度明顯無法與之前相提並論。「我要快點呼救！可是要叫誰？發作多久了？來得及嗎？我要怎麼辦？應該先做什麼？……」無數的聲音在耳邊回響，數不清的最壞結果一幕幕出現在腦海裡，身體就像是被電流穿過那般無法控制地顫抖，我驚慌失措去找

爺爺，他指示我找左右鄰居來幫忙，隨後救護車也來了，之後救護人員的處理過程，到爸爸坐上救護車，我的大腦都一片空白……

那件事情之後，我才真正開始了解癲癇這個我從出生就註定要面對的問題，我開始學習醫生教我的各種知識，包含原因、症狀及應對方法，像我記得鄰居當時想要將毛巾塞進爸爸口中被救護人員制止，後來醫生告訴我說這樣反而會有呼吸道阻塞的危險，爺爺也教我如何幫爸爸按摩，哪些部位可以幫助他舒緩肌肉，手臂內側和大腿內側的肌肉是最常按的地方，還有當癲癇發作的時候如何用和緩的語氣安撫他（我們認為他聽的到，但是不論是否聽的到，我在安撫的過程中也能讓自己保持冷靜），對我來說這些成了我生活必備的技能。

爸爸發作的頻率跟先前差不多，而我也慢慢的從每次的經驗中學習，在我去上學的時候，我媽媽會陪著他，雖然身為智能障礙者的她可能沒辦法給予適當的處置，但至少她能照顧自己，並在爸爸發作的時候請求他人的協助，也很慶幸我住在一個很友善的社區，大家都會互相關照。

不過……我也意識到社會大眾對於癲癇患者並不是都那麼友好，當爸爸出門在外突然癲癇發作的時候，雖然如果我在身邊的話，我會給予適當的處理，但有些時候也會因為環境或其他因素需要他人協助。有一次我們在觀光景點的公共廁所，而爸爸就正好無預警的發作了，而那個地方空間太小了，我沒辦法讓他躺在地上，也害怕他的身體會碰撞到廁所設施，所以我需要請人幫我攙扶他到外面，但是路人看到這個畫面就先快步離開了，深怕多看一眼就會引發心裡對自己視若無睹的罪惡感，當時只剩我一個國中生死命撐著即將倒下的爸爸，後來還好他很快的恢復，我才能扶他慢慢走到外面的椅子上休息，對於那時路人們的反應，我想一方面是因為驚恐，一方面是不想被牽扯進來吧！他們的想法也不是不能理解，但隱約之間我還是有種被社會排除的感覺，好像被當成路上被人隨手丟棄的衛生紙，連靠近都不想，簡單的一瞬間就足以讓一個孩子對人心徹底失望。

平時在學校，應該是個吸收新知的地方，一個學習人際相處、觀念道德的地方，但卻讓我了解到「羊癲瘋（癲癇的別稱）」這三個字在國中小學生之間到底代表什麼。有一段時間不知為何羊癲瘋這個詞在同學之間流行起來，可能是網路上某個癲癇發作的影片被傳開了吧！反正，屬於國中生的脫口秀及模仿秀正式開演了，當表演者演得正熱烈，觀眾們笑得正開懷的時候，我選擇默默離開，「不知者無罪」是我那段時間一直反覆對自己說的話。對學校的教育而言，往往只有當班上有同學是特殊族群的時候，才會選一堂課讓輔導老師來對班宣導正確知識，在這樣的情況下，如果我的爸爸不是一位癲癇患者的話，我想我可能這輩子都不會知道癲癇是什麼，面對台灣教育體系

致力於追求升學率的同時，人權教育就順理成章被壓縮成每週兩堂的輔導課。那時的同學們可能到現在仍然不知道，當初流傳在同學歡聲笑語之間的名詞，背後承載了多少的眼淚與創傷，回頭看當初選擇默默忽視一切的自己，應該就是現在所說：懂事得讓人想哭吧！

儘管從小到大承受的一切，幾乎已經讓我對社會失去了信心，但是總會有幾個令人感動的時刻讓我對人生再度燃起希望之火。我還記得國中有天放學，我爸突然跑來學校接我，或許他如此反常的行為就是一個警訊，只是當時的我並沒有發現，我們兩個就這樣慢慢地往家的方向前進，他騎著腳踏車，我走路，然後在距離校門口不遠的一個十字路口，我爸爸的鞋子突然掉在了路上，他也把車停了下來，當我還沒反應過來，他的重心突然偏向一邊，沒錯，事情就發生在腳踏車上，在一個下班課尖峰時段的十字路口，我努力扶著他，無數的汽機車從旁呼嘯而過，而我也無暇顧慮留在路上的鞋子，但值得慶幸的是當時只是小發作，他很快就復原了，而正當我回頭看那隻鞋的時候，一個小妹妹拿著我爸掉落的那隻鞋走到我們身邊輕輕放在地上，那個時候我雖然只簡單跟她道謝，但之後想到這件事，就會有一股暖意圍繞在心頭。那孩子簡單的一個舉動，也許她自己也忘記曾經發生過這種事，但我卻永遠記得那一幕，記得那孩子的臉，人的記憶就是那麼神奇，或許是為了提醒我世間的溫暖還存在著，才讓那個畫面一直停留在我腦海中吧！

感覺起來，好像是我在照顧著爸爸，但其實我對他的感謝與景仰不會比一般家庭來的少，他對我們家的付出、對我的好我都記在心裡。他雖然不能太過勞累，但還是努力上著大夜班，雖然薪水不高，但他還是盡力完成我的各種需求，鉛筆、橡皮擦、彩色筆我沒少有過，每年的戶外教學、畢業旅行我也沒少去過，他希望至少在物質生活上我能跟其他小孩一樣，省吃儉用是我們家的風格，可是對我的愛卻一點也沒省過。

隨著年齡增長，我也漸漸了解我爸內心的感受，其實他心裡長久以來一直感到很自卑。因為癲癇讓他覺得自己天生就矮人一截，加上那個時代大眾對癲癇的觀念還沒有那麼進步，認為癲癇發生是中邪所導致，人們對此也採取迴避、遠離，而不是包容、了解，過去的種種加上長久以來的負面情緒，造成他不覺得自己有價值，但如果說癲癇患者闖不出一番成就嗎？也不然，歷史上曾患有癲癇的名人比比皆是，畫家梵谷、作家狄更斯、化學家諾貝爾、物理學家牛頓、音樂家貝多芬、軍事家拿破崙……都是曾患癲癇同時也在各領域表現傑出、聲名遠播的人，所以其實癲癇並不會跟無用畫上等號，就算無法跟這些偉人一樣有著世紀性的成就，但並不會影響在所愛之人心目中的地位。

最後，我想對我爸說：爸爸，謝謝你把我撫養長大，我知道你心裡對我有所虧欠，我知道你每天晚上起床上班時特意放輕腳步深怕吵醒我，我知道自從媽媽過世之後你努力想讓我感受到家的餘溫，我不知道你每次癲癇發作在想些什麼，我不知道你成長的路上曾經歷了什麼，你不願透露，所以我只能觀察，而我得出的結論就是，你很愛我，這份父愛不會因為任何事而改變，同樣的我也是，不會因為癲癇而影響，不會因為創傷而變質，反倒是因為癲癇讓我更加珍惜，讓我緊握著這份愛，或許稍縱即逝，但不論何時都是我心中最重要的依靠，有你的地方就有家。爸爸，謝謝你！



編者小語：

睿倉大朋友：真的很不容易，從您國小五年級的時候，就要開始學習照顧癲癇發作的父親。而您想告訴爸爸，謝謝他把你撫養長大，因為你發現縱使爸爸自己的身體健康出了問題，仍然努力工作上班來撫養你長大成人，這份愛，可能你一輩子都償還不完的。您寫這一篇文章，無疑就是送給爸爸最好的禮物，也以文字見證了這一份父子之情。

社會朋友 | 成人組佳作

青春不再是個謎——如果我能跨向山巔，我便跨過了真實的自己，跨進了全世界

張鳳庭

敬愛的（癲癇之友），大家好：很高興遇見這樣的徵文機緣，向大家分享一份難忘而珍貴的回憶。這是一段很特別的導師工作回憶，我有機會接觸一個特別的學生女孩，敏敏。讓那段三年的溫潤時光，延暖迄今；也讓我堅信：在醫療之外，有一股力量，不僅能穿越時空，更足以慰癒每一個艱難的生命，健康成長——那是愛。高一新生入學，敏敏來到了我的導師班。一個活潑愛笑的女孩，國文英文是她的強項，數學也很感興趣，學習對她是一件快樂的事；俏皮活潑的模樣讓她很受同學的喜愛。開學兩個多月後，先是注意到她的國文默寫默不出來了；數學明明聽懂了卻過耳即忘，補習也救不回來；敏敏難過地說：國中畢業前英文檢定就中級通過的自信已經不見了，現在連單字也記不住幾個。原來，國三時初次發病的癲癇，似乎重新來了！敏敏忍不住掩面……，眼前愛笑的女孩，對未來與學習有著不知所措的惶恐。翻查敏敏資料，沒有轉銜登載的國中輔導紀錄，而我唯一有過的經驗是將近十年前，導師班裡的高一男孩在體育課時跑步，突然倒地抽搐口吐白沫，送醫診斷說是癲癇第一次發作，屬於身體的亂放電狀態，頭部掃描檢測無大礙後，醫囑提醒不要熬夜。這些印象無助於我對於癲癇衛教資訊的增長，便決定靠自己完全外行的土法練鋼，先 Google 能試試的協助方法，再從實作操練中修正。回到這位活潑愛笑女孩的高中第一次發作，是在教室上暑期輔導課程時，因為沒有經驗，當即通知校護協助後，便緊急聯絡敏敏爸爸。爸爸在電話後 15 分鐘便抵達學校。有著中等身材厚實肩膀的父親，進到教室，簡單打招呼後來到敏敏的座位。蹲低身子，背對女兒座椅，動作熟練地一肩扛揹起已經癱軟沒有意識的女兒。我急問需不需要幫忙扶住，爸爸搖頭示意不用麻煩，便泰然移向廊間電梯走去。那一刻，敏敏爸爸的熟練和強健，以及走廊上單肩扛揹孩子離去的泰然身影，對教室裡的所有心靈真是一記重重的震撼擊發，是在不捨與感動之外的至高父愛才能擊中的力道。也因為這樣毫不掩飾的勇敢父愛，讓我有反省的機會，我能不能，我怎樣可以，別再讓這麼勇敢的老爹如此不堪！叫人不捨！於是我撥打了家訪電話，向敏敏爸媽探詢經驗中最妥善的照顧模式，並暗自決定日後敏敏如果有狀況，先扶到輔導室休息，不再麻煩爸媽來帶她回家。



後來有鑒於移動到輔導室的過程仍會引起側目，可能造成敏敏心理壓力。一次從輔導室離開時，我便詢問：有狀況時會想留在教室嗎？敏敏清楚表示：想留在教室。因此，最終決定強化班級照護網，衛教同學和科任老師協助安全穩定陪伴，並及時通知導師、校護與家長。之後，只要有狀況，我們都學著陪敏敏一起面對；就在教室裡安頓，讓她可以側身斜靠躺著休息，避免噎到或咬傷自己，然後等待。大約半小時到一小時之間（看發病狀態），她就會慢慢清醒、穩定，回神，和我們一起。而我們已經不害怕，幾次驚慌中的觀察與陪伴，堅定了我們在那個非常時刻陪伴她的方式。我在敏敏的後座、側座安排特別機靈警捷的同學，只要聽到了口腔振顫的聲音，從微弱的低頻到晃動式的大聲，就趕快起身……，通常，總能在千鈞一髮之際，承住將摔倒的她。有一回，敏敏遲了到校，說因為清晨發作持續的時間太久，四點多在睡夢中直到將近五點，恢復的時間就拉長，耽誤了上學的時間。（快的話半小時就能恢復意識，但思緒的清晰回復常需要超過一小時以上。）我才知道原來敏敏每天清晨總得和它奮戰一段，這是她的日常，很少例外。大約半小時，至少；然後休息，恢復意識，才能起身回到原來。而發病的當下，即使在最舒適的床上，也完全不能自己！儘管如此，敏敏依然堅持早起到校。有一次，早修結束，敏敏興沖沖說著剛剛上學在二樓上三樓的樓梯間，「它又來了！」（上學前，在家已先發作一次），我當下「蛤？……」了好大一聲，驚慌叮嚀她別再走樓梯，萬一往後仰摔怎麼辦？「你可以坐電梯！」只見她俏皮慶幸地安撫：「老師，不要擔心啦！我有扶著牆，靠著，等穩定了才上樓的啦！」經過這些日子的磨練，她已經懂得如何不害怕地直面它！高一結束前的隔宿露營，敏敏很想去，但是爸媽擔心安全，也怕增加老師和同學的負擔。我不知道是不是向天借膽，竟然主動徵詢，如果導師我親自陪著，同住睡一房關注安全狀態，是否可行？（當時只想著：如果照顧她這麼多年的父母，可以這麼勇敢；那麼我能不能勇敢這一回，為她做一點什麼？）非常謝謝敏敏和爸媽對導師的信任與支持，宿營當夜，凌晨三點多的時刻，我確實聽到了鄰床傳來低微隱約的嗚嗚嚕嚕的聲音。不誇張，當時幾乎是瞬間從床上跳起來，衝起身扶住的。等她慢慢清醒穩定之後，我忍不住自嘲，如果房間有監視器，那麼我這個號稱有幾十年教學經驗的老師，當下驚慌失措的狼狽模樣一定無所遁形。同學知道了肯定笑：「原來老師也是普通人，也會緊張，跟我一樣！」有了隔宿露營的體驗，以及同學慢慢熟稔理解，清楚且能提供適時的安全陪伴，高二結束前的畢業旅行，敏敏和爸媽便有了更好的心理接納，完全支持可以跟同學一起結伴住宿，享受真正屬於她的青春畢旅。（敏敏的那一票姊妹淘，也是我誠摯感念感謝的！）同時，基於敏敏在入學高中後，才頻繁發病與到處求診就醫，嚴重影響後續的學習，因此高二期間，也向敏敏和爸媽建議爭取特殊生資格鑑定，減輕升學恐慌。很幸運在高三學測前通過鑑定，順利報考特殊生考試，並經由特考招生管道進入大學

日語系，大二時更透過自身累積的英文實力，以及逐漸好轉的穩定狀態，經過系主任親自以英文口試通過，轉系到最喜愛的英文系。這一路跌跌撞撞、停停頓頓，在清醒和無意識之間擺盪幾多回合，始終沒能阻撓敏敏的勇敢，屬於她的春天和花香才正要綻放。回首敏敏走過的這段艱難，處處留下了愛的軌跡；那滿溢的親情照護的溫暖和堅毅，讓路旁的花兒小草也分潤、激勵了許多的美好，忍不住記下這份陳年往事的感動，我感謝！



編者小語：

鳳庭大朋友：敏敏非常幸運，能夠在人生的旅途中遇到這位扭轉了她一生的好老師。

也從您的文章裡面，發現我們做的仍然不足。雖然台灣癲癇醫學會和台灣兒童伊比力斯協會從將近 30 年前起，就開始在全國的各國中、國小，甚至高中、大學和公私機關團體進行癲癇的知識普及介紹，幾乎已經踏遍台灣大部分的國中、小學，但是可能我們忽略了每一年那些剛畢業的年輕老師，它們還沒有接受過我們的癲癇演講教育，這是以後我們應該完成的工作，謝謝您的提醒。

社會朋友 | 成人組佳作

不畏炎夏的暖意

陳品萱

癲癇——曾經只是一個我耳聞過，卻印象模糊的醫學名詞。從年幼到青少年時期，未曾在生活中真實接觸到有如此病症的友人，更未曾知悉病患發作時會有什麼反應，該如何去協助他們……鮮少在任何衛教課程中被授予相關知識，僅存的印象大概只有「並非傳染性疾病」，但也就僅此而已。於我而言，「癲癇」彷彿我知道但又不知曉，離我生活世界很遠，淺薄淡漠而模糊不清的存在……直至高中某一個炎炎夏日……

上課鐘響，學生們乖巧坐等著，老師換堂前來授課，這時，總有一小段時間的空白。炎熱的午後，盛夏高溫蒸發了高中生的青春洋溢，整間教室散發著慵懶而令人昏昏欲睡的氣息，安靜的彷彿只剩下蟬鳴……儘管已經離午休過了兩小時，已是經過一門課的洗禮，大腦依舊昏沉，正當心煩意亂地想著解不開的數學題時……碰！不曾預料的聲響，使我心頭一震，不由自主地聳起肩，本能般往聲音發源處不經意的一撇；發出巨響的周圍驚呼四起，「吱~~」幾張椅子刺耳的拖拉聲，劃破了寧靜，附近一些同學，小聲地接連發出詢問「……你怎麼了？還好嗎？」。

擔憂的俯瞰視角讓離騷動中央相隔較遠的其他同學，頻頻交換困惑的表情，因課桌椅阻擋視線，使得多數人還在狀況外。事發當下，我坐在離騷動處較遠的後方，亦是不明所以為何斜前方，兩三人起身，恐慌地注視地板，但離驚慌處不遠的周遭，卻又有同學不受外界紛擾，專心致志的自習，亦有不少人趴在桌上補眠……環視整間教室，左半部一片平靜，右半部一小區域似乎陷入驚慌……。混亂現場中，夾雜著不明確「好像有人昏倒」的信息，平時和諧寧靜的班級，頭一次混雜著，緊張、困惑、置身事外……的氛圍，一分鐘內的多重情緒轉變，令人費解。

還沒想通到底發生了什麼事，察覺情況不對的不安感，驅使我快速起身走近慌亂的場域。一靠近，立馬感受到周遭同學的無所適從……映入眼簾的是，班上一位我甚少對談，只知道喜愛畫畫的文靜女孩，癱倒在地。

女孩臉色蒼白的讓人心驚膽跳，環顧四周，沒有血跡，正當我有些惶恐地盯著那女孩，思考著她是否因中暑而暈倒，一抬頭發現已經有許多同學聚集而來，以暈倒少女為中心，緊密的圍成一圈。儘管大家可能出自於好意而

前來關心，但沒有經驗無助的一群 17 歲女孩，無所適從眼睜睜看著眼前自己同學昏迷在地，動也不動……一些人開始提出可能暈倒的原因，一些人則不斷問著該如何是好，但唯一共通的是，所有人彷彿被嚇得動彈不得，沒有任何人做出實質的幫忙。這畫面與臨場緊張感，讓我不禁瞬間想起，爺爺離世前躺在床上突然沒了喘息的回憶。明明學校教過如何 CPR，那時我卻呆愣原地不知所措……當下內心的懊悔湧上心頭，不願再經歷無作為就失去身旁人的悲痛……深吸一口氣，這次，比誰都冷靜。

沒想過要成為眾人的領導者，但面對未知的病況，焦慮地擔憂可能會錯過該疾病的黃金醫療時間，決定不再苦等昏迷同學恢復神智。迫切想救人的心情，使得我不再只愣在一旁惴惴不安；渴望挽救生命的直覺，指揮現場的勇氣，自然而然地浮現。在缺乏足夠知識與專業判斷，首要就是請醫療人員前來協助；異常冷靜的指令脫口而出，趕緊叫離電話最近的同學打電話到健康中心的護士阿姨，尋求就近的醫療資源。

考量到移動攙扶中可能讓她受傷，所以選擇不移動目前躺的位置，將周圍的桌椅搬移，請圍觀同學退後，讓空氣流通，並讓她較親近的朋友伴在身邊繼續觀察，確定持續有呼吸，間斷性輕拍肩膀輕喚她的名。然而，就在與第一時間的目擊者確認發生狀況時，差不多一分鐘已過，此時撥打電話的同學大聲驚呼，電話一直無法接通。

超乎預想之外，無法即刻聯絡上保健室，消息讓現場眾人開始慌亂得七嘴八舌……，雖然我也很想抱怨，但救人要緊，不斷自問著下一步該如何是好，再次抬頭環視周遭，立馬心安不少，因為我不是一個人，還有這麼多人與我同舟共濟，而這些夥伴就是現下最好的資源。於是讓打電話的同學持續撥打，同時請三組人馬分別前往教官室、導師辦公室以及保健室，尋求大人支援，在派遣人力過程中，大家也不再手足無措，逐漸回神。當我正苦惱著應該請誰幫忙時，那一聲聲「我來！」此起彼落如天使般溫暖的回應，更加穩定了彼此的心緒。

合作的齒輪開始轉動，我看見了同學們發揮各自解決事情的能力，這景象我熟悉亦不熟悉，因為我所熟知的大家，多數都是屬於個性較害羞含蓄，因此在回應老師、帶頭的人都比較沒那麼踴躍，但我也明白，班級事務需要團結時，每個人都會默默地主動配合上，發揮各自所長，正如同現在。沒甚麼經驗對應如此緊急的場面，發出指令的當下，我只能做出大方向的決策，無暇顧及更加細微的思路，因此這群冷靜之後的可靠夥伴們，一個個主動思考提出有用的建議，像是有兩個人就想到，讓親跑同學去奔波的同時，分別到隔壁兩間教室借電話，打到教官室與導師辦公室，或許會更快，於是考量到效率與可行性，最後雙管齊下同步進行。



雖然知道這堂課的老師經常性遲到，但偏偏又在有突發狀況發生的時候，遲到特別久。心亂如麻強迫自己冷靜的當下，心裡感受五味雜陳，痛恨自己薄弱的醫療知識，也苦惱著一時之間沒有任何大人在身旁指導。等待的時間，除了持續觀察情形，剩餘在教室內的同學們，也盡可能幫忙查詢可能的病症。拜網路便利之賜，很快就初步斷定出這可能是癲癇；當下我又無法反應過來……癲癇，我聽過呀，然後呢？熟悉的醫療名詞，為什麼卻對其一無所知？

查到資料的同學，連忙說應該要在她的身體旁邊用一些軟墊，避免無意識發作時受傷。當我回頭找自己的外套，想給她墊著，結果還沒請大家幫忙，已經有人在默默地將自己的外套墊在她的頭部下方，一件兩件三件……時隔多年那暖心的畫面仍歷歷在目。就在做好簡易的保護措施之際，過沒多久，躺著的文靜女孩開始不由自主地大力抽動。不少同學被這突如其來的反應嚇到尖叫，雖然我也有些驚嚇，但更多的是，為有事先做好保護而鬆了一口氣。一陣子抽動，一陣子停，那模樣看起來就很難受，正在思索要怎麼進一步幫助她，有同學提出是否應該在她口中放入衛生紙，擔心她咬到舌頭……此時，有另一位同學的母親恰好也是護士，相反地提出見解，不應該在她口中放入異物，否則可能會造成呼吸道堵塞，最終我們採用同學轉述其母親的專業知識，終於在集思廣益我們還能為她做什麼的期間，等到護士阿姨來了！

看到同學可靠的直接把護士阿姨帶來，現場所有人如釋重負。護士阿姨藉由等著文靜女孩癲癇發作恢復神志的空檔，跟現場人們科普關於癲癇知識。如此知識的傳授，緩和了現場所有人的焦慮，像是癲癇病患發作時其實不需要太擔心，患者發作後會要送醫，多半是因為外傷的緣故，直接原由並非癲癇疾病本身，因此只要找到一個安全的空間讓她側躺著，不要受傷就好；此外，還有確認了，剛剛母親職業是護士的同學所述資訊是對的，不要放小東西於發作者口中，避免在無意識中吞食……聽完護士阿姨講解後，眼前的女孩也逐漸甦醒，看起來眼神迷濛，但應該沒甚麼受傷。看到她恢復神智的一刻，頓時心裡輕鬆許多，也深刻認知到知識就是力量。

班導因為有課要上，所以電話都打不通，不過經過去找老師的同學用心尋覓後，不久也領著導師憂心忡忡地趕來，親眼確認了昏迷的女孩最終平安無事。事後，班導師在上課時感謝我們每一位同學的協助，我還特別受到老師點名表揚，不過內心並沒有太多因表揚而生的喜悅，反而更多的是，感激著平時不論熟絡與否的同學們，在需要即刻救援時，無關利益無關義務地主動協助。其中最令我感動的一刻，當需要派發人員時，我內心非常掙扎，不斷苦惱著該指派哪一位同學在大熱天於外頭奔波……但當我提出問題希望有人幫忙時，語音剛落，許多人，包括一些平時甚少互動的同學，皆眼神堅

毅的跳出來表示願意勝任……經此事件，不僅深刻了解到癲癇相關知識，多年後回憶起，我仍感激著人與人之間的互助精神。

出自於好奇，以及擔心未來身旁可能有類似需要醫療支援狀況發生，身為非醫科班的平凡人，要怎麼樣去保護需要幫忙的人？因此自己還去查詢許多相關資訊，像是癲癇這個疾病發作緣由，是由於神經性放電功能異常，不過能做的緊急處理，大致上就跟護士阿姨叮囑的差不多……事發隔天，班上恢復到寧靜日常，而昨日發作的女孩也是如常到校；導師私下請我以及她親近的幾個朋友，多加注意那個女孩的身體狀況，這時意外得知，原來老師跟護士阿姨原先就知曉她的疾病史，但因為她本人希望低調，才沒有讓我們班上同學知道。

這讓我想起網路上的一些文章分享，說著關於癲癇患者所承受的心理壓力……驚覺時至今日，患有癲癇的朋友，除了發作時的不適感，竟可能承受著異樣社會眼光而導致的心理無形的壓力……我想著那文靜女孩是不是在成長過程中，亦默默承受著許多無形的社會壓力？思忖良久，希望以不讓她感到困擾的方式默默關懷，假使突然好意熱切的詢問，反而可能會讓她有所負擔；也或許，不說出自己的身體狀況，是希望被普通的對待。自那之後，我便與一些同學選擇默默看顧著她的身體狀況；值得慶幸的是，即便在大學應考期，她也沒有因為壓力過大而發作，順遂平安直至高中畢業。

適逢大學畢業之際，準備邁入新的人生階段，心裡難免憂心自己是否有足夠的能力立足於社會……恰好看到就讀大學轉發癲癇醫學會徵文信息，就聯想起了種種回憶，想起遇到困難時，人與人之間互助純粹的感動，除了想以文字記錄下生命中動容的時刻，也希望把生活中真切的暖意分享給更多人，特別是我們患有癲癇的朋友知道。即便人生道路尚不明確，還沒有能力成為社會中流砥柱，但只要保持溫暖良善的心，便能成為社會一份安定的力量，看見人世間最美好的風景。



編者小語：

品萱大朋友：這真是一篇好文章，非常詳實的記錄了您經歷小朋友癲癇發作時的心路歷程。閱讀您的這篇文章，我們就好像在現場一樣，也好像是當事人一樣。隨著您的文句，我們的腦子裡面出現一幕幕的畫面。是的，書到用時方恨少，所以平常多充實一點這方面的事，到時候就能夠派用上場了。在此，提醒您和所有老師，若您的學校不曾和台灣癲癇醫學會或台灣兒童伊

比力斯協會聯絡過，還沒有對全校的老師和行政人員們做過癲癇知識演講的話，請立即撥打這兩個單位的電話，我們會請專業醫生免費到貴校演講。當然，也歡迎曾經舉辦過類似演講的學校再度和我們聯絡，一起溫故知新，來協助癲癇朋友們度過快樂的學校生活。

社會朋友 | 成人組佳作

癲癇與創造力

李佩倫

關懷癲癇，首先要了解癲癇症無法限制患者的成就與創造力、傑作與權利，當癲癇朋友主動尋求醫療協助，痛點就會成為轉捩點；當癲癇朋友倡議生活品質與健康權益，包括取得健保保障的癲癇診斷、抗癲癇新藥治療，與全腦健康照護，全人健康與腦部健康不但已成為國際公共政策訴求，也是社會追求和平穩定與經濟繁榮的資產與指標。

回首本世紀初，2006 年，聯合國通過身心障礙者權利公約(CRPD)，經常被譽為 21 世紀第一部國際人權公約，強調健康保障、教育機會均等與適才適所，增強當事人主動參與社會的權益。響應國際身心障礙者日，衛生福利部社會與家庭署與行政院共同主辦身心障礙楷模金鷹獎，已進入 27 屆，透過現場參與及線上直播，表揚在教育、文化、就業、藝術及公益服務層面有傑出的表現，不但發揮已長回饋社區，更於長期照護、醫療宣導、生命教育、AI 創業、公共藝術、體適能與科技輔具開發計畫等領域多所貢獻，未來期許與經濟部、交通部一起打造對身心障礙者更友善的社會環境。

2010 年，教育部主辦總統教育獎，新增大專組，肯定各級學校身障學生樂觀奮鬥、開創未來無限可能，也鼓勵社會認識因抗癲癇而從未放棄的勇士，是市民引以為榮的典範，因與癲癇共處的經歷而卓越、勇於突圍與開創新局，是培養公民社會與企業革新的重要素質。2015 年，聯合國推行 2030 永續發展目標(SDGs)，從新北市參與自發性檢視開始，目前已經完成全台永續發展自願檢視報告，以至政府與企業攜手並進，落實聯合國永續發展目標在地化(ESG)，過程中加速體驗社會互助照顧弱勢的全民健保之重要性。同年，國際癲癇局(IBE)與國際抗癲癇聯盟(ILAE)，將每年二月的第二個星期一，訂為國際癲癇日，至今超過 130 個國家參與。2019 年，世界衛生組織報告將抗癲癇的國際與在地行動，列為聯合國達成 2030 永續發展目標的核心任務。

其中，聯合國兒童基金會(UNICEF)在 2019 工作報告中倡議，從腦部健康的脈絡中重新認識身心障礙者權利，鼓勵兒童與青少年的親職陪伴選擇親職樂觀抗病(parental optimism)，因為病症或障礙從來就不是需要隱藏的秘密，不會痛久了就會好，更不鼓勵強忍假裝沒事，如果日久釀成大發作，這會讓所有人感到萬分心疼。反之，為了減輕親職壓力，在鼓勵親職陪伴課題上聚

焦在：①接軌醫療與教育專業知能，正向支持(例如：好好吃藥、發作因應、中介安排)，練習提升當事人的自我效能去面對人生的風浪與課題，走出專屬自己的篇章與精彩；②醫病合作找出疼痛根源與脈絡，勇於接受實質與有效的醫療協助、基金募集與社會企業等多元升遷管道；加上③戰友級的同儕社群鼓勵當事人主動尋求協助，早期發現與早期治療，這些都是終結與擊潰這堵沉默高牆有效的方法。

2022 年，走過國際疫情，世界衛生組織發布癲癇症與其他神經系統疾病跨部門全球行動計畫(IGAP, 2022-2031)，希望從政策論述與健保制度，加強投資神經系統疾病的醫療診斷、治療與照護服務，提升患者、醫療工作者與家屬的生活品質，與宣導全民與全齡腦部健康的重要性。同時，從公共衛生的觀點回應神經系統常見疾病與全球癲癇症患者的需求，報告中重申保障：**(a)**全球癲癇患者就醫權益、**(b)**癲癇醫療與照護工作者權益，及**(c)**醫療院所取得抗癲癇藥物與醫療資源，並將其納入健保系統。

2022 年 10 月，長期觀察中美關係與社會發展的布魯金斯研究院(Brookings Institution)，在最新全球經濟與發展年度智庫工作會報中，提出賦權增能與神經科學作為政策制定的理論架構，進一步著眼腦部健康對於民主社會的意義與價值。報告中指出，因為大部分腦傷案例是可以預防的，尤其對於面對區域衝突與冷戰熱戰、內戰內耗、引戰啟戰造成的社會失能與傷亡、人才流失與人口外移、經濟停滯與生活焦慮，伴隨世代間傳遞的社會普遍絕望感，也影響了人口、產業、現代化都市與城鄉發展、公共建設等長期規劃，甚至將累積的精神負擔轉移到酗酒、成癮與自傷的行為與文化背後，反映腦部安全與腦部健康才是真實的國安危機，也是健康人權議題，亟需透過政府效能與政策論述多向協調、溝通與解決，讓社會環境的開創能有利於保護個人的腦部健康，保障全體免於動亂失能，讓個人能在社會安定繁榮中發揮最大的潛能，以增進個人與社會最大的福祉。

在歷史上，社會長期紛亂所造成的腦部健康課題曾經是家庭與社會中沉默的冰山議題，還好這個寒蟬效應並無法衝擊許多名人前輩，包括大小羅斯福，這對堂兄弟樂觀抗病的美好歷程，在經歷兩次大戰間的社會重建，貢獻了近二十年的執政生涯；將痛點變成轉捩點，他們更勇於向大眾分享因疾病而來的障礙挑戰，其實是可以創意管理的；在醫療上，公開支持腦傷研究與患者參與城市健走，這加速疫苗研製、藥物研發及職能治療的進展；與政策上，催生反戰立場的和平體認，與起草戰後經濟復甦與社會安全法案；這些開創性的作為，日後啟發國際社會成立聯合國的理想，促進國際交流與合作，與揭示首部《世界人權宣言》。

今年適逢聯合國大會通過《世界人權宣言》75週年，對於基本人權、生命權、健康權與工作權的日常生活體認，其實最早是由癲癇朋友、醫師與家屬共同完成的，讓每個人都能生而自由平等，有尊嚴的生活。不論在台灣與國際，生活中因為遺傳、意外、戰亂、疾病或老化而承接病友與障礙者的新劇本與新角色，其實是非常常見的；然而，在多元處境下，勇於以「創造力」—與時俱進的創意管理—重新演繹正確認識癲癇與社會動能、接受神經科醫師最新醫療建議與照護須知、刷新關懷癲癇行動與區域和平紀錄、共同打造理想家園，及經營美好人生無限可能等等的普世價值，這些都是關懷癲癇的台灣經驗，是癲癇朋友與社會群體的天才匯集與獨特貢獻。在網路世代，希冀與所有閱讀者與閱聽者，一起提升正向的公民媒體素養與「新知的權益」。

關懷癲癇的台灣經驗

以台灣經驗為例，疫情期間更突顯關懷癲癇的媒體報導，推進癲癇症與諸多慢性病治療的進展，因著醫療觀念與數位轉型優勢，有效翻轉過往對於症狀的刻板印象，其實只要配合專業人員指示與冷靜應對就不可怕；也幫助社會大眾認識慢性病防治，一旦熟悉不陌生，就不如想像困難，症狀的急重難罕如能提高警覺、早期預防與積極治療，是邁向治癒的關鍵，是民眾共享樂齡與社會參與的重要權益。

回顧關懷癲癇的關鍵里程，與成功控制的經驗，一直是(第一線)醫護、教師與家長團體通力合作的成果。配合每3個月回診及每1個月領藥，為癲癇朋友取得(幾乎與國際同步)的新藥治療、可負擔的補助方案，與個別化的長期追蹤及專業回饋(例如：回診、睡眠品質、飲食與餐盤建議、運動復健、交通旅遊、專業等目標設定與評估)。

醫療院所環境的創新、新藥及新科技的與時俱進，成為日後社區總體營造與友善職場的啟發，包括：無菸與戒菸、減碳與種樹企業、充足日照、優質水資源、代駕智駕、綠美建築(醫療機能與環境照護兼具的綠色醫院與公共設施)、遠距同步(醫療、學習、工作與生活接收訊息零時差)、婚前健檢評估(婚輔、生育、養育、療育、教育所需的時間、體力、財務與專業知能)、產前評估、產前預防腦傷與產後預防大出血的衛教須知、定期健檢與有效慢性病防治等，這些都是台灣之光與醫療國際村的殊榮。

其中，有效的制度性保障需要政府效能與財源資源有效分配，保障整體社會公共建設與健保投資、教育普及率與公民媒體素養，通力合作傳遞正確醫療新知，從生命的起始到美麗的老化進程，確保降低周產期腦傷、中樞神經系統感染、頭部外傷、腦中風與失智的風險。因著全民健保制度的公共投資與社會共識，未來期待不論從運用新科技優勢提供遠距同步的醫療服務、

衛教指引與生活宣導，到策略整合全人醫療與全人關懷服務，以至研擬疫後經濟與社區安全網建置的優先次序等，都必須以保障醫療工作者的權益為前提。

同時，有效的制度性陪伴強調接軌專業支持網絡，協助癲癇朋友在家裡、社區、學校、職場取得醫療照護與社會福利(雙軌)服務，例如：透過參與(體制內)自主學習方案或(體制外)實驗教育方案(配合導師在學或在家進行)，從：①活化課程時間，確保健康、學習、專業、休息時間是可以精準使用的，有助第一時間觀察與協助(醫師、校護、班導、家長)排除藥物明顯的副作用；到②活用學校與社區無障礙空間(醫護室、輔導室、資源教室、活動中心、運動中心、社區公園與森林步道、無菸社區、無菸職場、社區教室與社區廚房聚餐與備料、新創育成中心、數位企業中心、縣市政府社福辦公室&無障礙家園共建計畫、早期療育發展中心、社區啟能中心、CRPD 藝文中心與數位藝術中心、衛福部合作的優先採購身心障礙者社會企業、加盟商店、幸福工廠等)，評估個案日常生活安全與職能發展的綠美動線；以至③擴大當事人的「新家人網絡」—醫學會、協會、醫護室、班級導師、輔導室、資源教室、學輔中心、諮商中心、就輔中心、校友會、縣市政府社福單位、銀行與信用合作社安養信託專案管理、銀行購屋貸款與租屋優惠方案、因應少子女化研議公私立學校學費從減免到全免提案、公共圖書館跨行借閱與電子閱讀方案、留學與洽公獎勵補助、國際航廈無障礙設施與輪椅借用服務、銀行金控推出從計畫生育、教育、療育與養育基金儲蓄方案、獎勵身障跨行存提優惠、獎勵身障創業優惠、衛服部強化社會安全網計畫、社區貧病兒少芥助網絡、政府公共建設公有土地出租與社福基金、定期勞檢環評與績優企業獎勵、新大樓無障礙公共設施研議與管理，醫院附設醫學中心特約商店、民間營利與非營利社會企業、社福機構與基金會—協助識別經過神經專科醫師推薦、訓練或認證的工作場域與開發典範，以保障癲癇朋友與其他正在接受治療的朋友，在生活管理、社會參與及經濟發展的權益。

癲癇是個即時的溫馨提醒，一定要跟醫師好好配合，盡可能在發病初期與生涯轉銜階段(3 個月~3 年)就有計畫地調整生活，將癲癇控制下來，真的非常重要。其中關鍵任務包括：①取得適當且足夠的抗癲癇藥物、②保持規律服藥與記錄(診間討論、固定回診、精心選擇藥盒與抽屜、定時吃藥、固定作息)、③營養科諮詢餐食(配合優質餐食選擇，建立規律服藥習慣)、④復健科諮詢 EIM 運動處方、1966 無障礙居家服務與社區照護資源、⑤醫院接駁車與 APP 叫車代駕服務、⑥學校班導、校護、輔導室與社工室、⑦醫學會、協會、縣市政府社會福利單位與無障礙窗口等，都是重要且省力的日常中介安排。

主動加入專業支持系統，就像參加寒暑假的「新生報到」與「營隊活動」；剛開始對於各科與各處室的專業不確定時會有點緊張、擔心跟不上，然而只要按時報到，配合專業人員說明，積極找出「團隊合作」模式後，就會有倒吃甘蔗的輕省。因為癲癇朋友所需的不只是協助，而是經過專業訓練的單位與協助；癲癇朋友所需要勝任新環境與新工作的關鍵，也不全在於能力，而更多是在對於新環境與新任務有充分的熟悉度與安全感，以展現資賦天才的潛能，意即經常討論的心流與傑作(mind flow & human flourishing)；所以，如果遇到不懂或卡住的細節，一定要想辦法諮詢醫護與專業，不要任憑挫折蔓延，先藉由善用無障礙空間服務適當休息，找人協助幫忙，問清楚、寫下來，與工作夥伴排演確認，以按部就班完成指定項目。也正在這過程，起步雖然看似緩慢，卻是加速累積醫療與健康知能、媒合個別化所需的社群資源、增強必要的創意轉型，與整合社群創造力及集體天才(collective genius)，在醫療、生活、學習與工作的在地化優勢與團隊組合。

如同新創產業強調大腦精密的設計與行為，與評估產業鏈可能的重組與優勢，癲癇朋友的照護歷程充滿巧思與創意、洞見與恆毅，隨時準備好正向迎敵，意即投資對腦部健康有益的人力資本與工作環境。例如：平時就與工作夥伴①沙盤推演癲癇發作時，如何在第一時間確保安全後，立刻用手機記錄發作始末，並交由當事人與醫師討論，取得進一步精確診斷與治療；②記錄用藥前後的成效、觀察與回饋；③討論睡眠、壓力、工作與生活管理等議題，遇生涯轉銜前停聽看，不否定自己的健康需求與價值，也不急著衝；④累積有效的成功經驗(例如：精準用藥治療評估、固定回診追蹤、用藥安全與陪伴網絡建立、數位推廣新知)。

因為，當規律服藥、好好控制時，原初全面性強直陣攣大發作(即使初期對單一藥物反應呈現頑固，仍可以在內外科醫師協助下，透過手術或藥物組合)，縮小到偶發的小小發作；即使有時不確定，仍會遇到需要救護車協助評估，但多半沒有立即危險，甚至可視需要自行就醫；即使也會偶發身體不適，但多半已在診間與醫師確認；對於例行的健康保健，與社會大眾相同，可以視當下需要使用特約或一般窗口掛號即可。

當更穩定時，已可以在工作中意識到負荷量超載，需要暫停、安排備案或主動尋找替代方案，不再像過往急著衝；面對常見的生涯抉擇會量力而為，不會刻意挑戰極限，也不會拿能否駕駛跟自己過意不去，或跟醫師和家人鐵齒，而會運用診間討論與專業照護團體協助，練習排除危險與誘發因子，透過情境推演練習降低緊張與不適應，取得同儕正向回饋，找到專屬自己的亮點、位置與舞台。以上都是好好控制的常見描述，所以，一定要把握治療期間增強自我效能，從醫療院所出發，配合協會定期舉辦的知能研習，與專業

團體的隊友們一起加油打氣，因為每個小小的進步都看的見，控制得好，就能大幅減少因病意外與傷害，遠離病症像是個不定時炸彈的威脅。

也正因為，不是癲癇難控制，而是身體需要主人配合，才能揪出、掃除與剿滅嘗試醞釀與作怪的迴路。在樂觀抗病的過程中，如同日常視力保健與定期洗牙的經歷，其實都很努力維持，但在診間認真看懂自己的片子，就好像「看懂使用說明書」，看懂如何陪自己再多走一哩路，會有突然明白原來如此的豁然開朗。所以，要對治療進度有信心，因為復原過程就像大樓整修與重新啟用一樣，從擘劃藍圖到分區施工管理，從主控室機房到分項機電與物業啟動，是件極其費心耗時的工程，完工後需要全區的例行保養。如同奧運選手與教練間的默契，從基本功到花式升級，必須積極配合醫師了解戰況與擬定戰略，建立面對病症並肩作戰的工作默契，才可以有效降低大小發作的程度與次數。

為了邁向治療成功，新觀念與新習慣的建立會齊同並進，每次回診就像定期工作會報，必須醫病合作(找出癥結、擬定戰略、釐清神經系統這部使用說明書、按時吃藥、待結構與功能穩定後再出發)，並採取團體行動，逐步累積專業知能與機構網絡資源，以好好照顧自己為優先(與自己好好相處，排除急難、成功控制、維持健康生活型態，循序漸進再出發)。

所以，當下一回臨時抱病就診，苦於梳理病痛的情緒時，與醫師討論現況與好好吃藥，遵照醫囑安排生活，並排開時間耐心陪自己度過用藥與治療的適應期，就不必擔心時好時壞；當下一回收到健檢通知，請固定回診與定期追蹤，好好與醫師溝通現況，重新釐清生活次序再出發，就不必擔心因病意外，也可將健保資源優先給付給更需要的朋友；家屬有決心陪伴用藥與治療過程，就不需焦慮或過度保護，但需積極配合醫囑遠離疾病危險因子與維持健康生活型態。

癲癇照護與全人照護相同，本質上等同一份「雙職工作」，幫助社會大眾了解癲癇朋友選擇健康與安全優先，是為了好好生活；了解癲癇朋友選擇工作與職務再設計，是為了好好控制；了解癲癇朋友選擇主動尋求醫療、教育、社福專業人員的評估與推薦、支援與保護，是為了好好工作；也唯有在「不超頻」與「不踩雷」的基礎上，學習、工作、生活才能體驗「不設限」的安全與自由。因為癲癇最怕的不是難治，而是意外；所以，在控制得當前，避免超頻生活安排與生涯規劃，排除熬夜失眠、酒精、駕駛或機械操作、爬高、超時、超載、臨時或緊急任務，這些地雷區會挑戰神經系統的極限，將自己頻頻陷入過勞與急難之中，讓自己陷入時好時壞的焦慮，或醫院急診與生活急難兩頭燒的窘境。

同時，也鼓勵社會大眾在駕駛議題，持續集思廣益安全的交通替代方案(例如：無障礙交通代駕、社區接駁車、派車安親接送、電動車智駕、代客駕駛新車款體驗、上下班漫步森林步道、代購代送等)，因為開車考驗的是道路技術與臨場應變力，如同矽谷與竹科工程師，如果工作性質為靜態且高度用腦，即使考照方便與成年能買車，也不一定開車通勤；此外，不論在台灣或出國旅遊與參訪、參加國內外會議與進修，都可以善用團體行動與APP定點交通接駁，以增加休息運動時間；況且，新科技研發，凡事不需要親力親為，生活所需要的食.衣.住.行.育.樂項目(例如：有機生鮮餐食、精品服飾、家具與智能家電、辦公設備、運動休閒、書籍文具、清潔保養等)，都可以透過事先擬定清單，嚴選專業電商平台或專業物流公司送至指定超商或大樓管理室。全程只需要手機追蹤管理物件進度，如需退換貨也可交由專業物流收發，省卻生活中臨時或不斷需要處理雜務的壓力與風險。為了不輕易陷入無止境的急難與意外，而體會暫停與尋求替代方案，為身心休息預留時間，會是更好的選擇。

關懷癲癇與群體創造力

感謝醫學會透過徵文平台，持續向學校各領域與社會各行業，廣邀癲癇朋友點亮創造力的模範事蹟。本文由「癲癇與創造力」出發，著墨關懷癲癇的台灣經驗，關注從醫療創造力(主動爭取健康權益與健康促進)、學習創造力(開創自主學習計畫)，到職場創造力(建立重視腦部健康與社群生活品質的友善職場)，描述癲癇朋友如何透過與醫師配合、加入專業支持系統，及善用無障礙服務等努力，在醫療、生活、學習與工作勝任愉快的歷程與祕訣。

當癲癇朋友與社會朋友重新正確認識癲癇與訴求癲癇權益，與醫師配合與好好控制，也就是在增進社會全體全腦健康的健康權益，重新定位優質生活環境，與啟發社群與世代間的豐富資源共享與創造力整合。同時，因著台灣癲癇朋友與社會朋友的投入，點亮神經科學在公共政策、教學創新、永續環境，與移動安全的應用與生活實踐。

感謝台灣癲癇朋友這份獨特的貢獻。新的一年，我們大家一起加油～



編者小語：

佩倫大朋友：您的這篇文章，把近幾年全球對於癲癇和身心障礙者權益的保障歷程，做了最深入的回顧與記錄。你也提出了許多積極可行的建議與做法，您的這篇文章，不但可以提供癲癇朋友和家屬們作為照顧的參考，也

可以做為全台灣各癲癇病友團體的工作指引，更應該成為政府相關醫療部門訂定公共衛生目標（尤其是癲癇）的重要方向。

其中與我們癲癇最有關係的，就是您提到在 2020 年世界衛生組織發佈癲癇症與其他神經系統疾病跨部門全球行動計劃，IGAP。台灣也是全球抗癲癇聯盟（ILAE）的一員，也都一直在亞洲大洋洲癲癇組織(ILAE-AO)裡面扮演重要的角色。台灣也都有醫師擔任前述國際組織工作委員會的主席以及委員，致力於 IGAP 中的所有工作。

再三閱讀您的這篇文章，獲益匪淺，讓我們一起努力吧！

社會朋友 | 成人組佳作

心若陽光便向晴

一 與癩癩共舞，活出生命的色彩

楊阿敏

每一次踏上回到阿叔老家的那條石頭路，我都感到一股難以言喻的沉重。這條路彷彿承載阿叔充滿苦澀的成長歷程。他出生在一個貧困的農村家庭，那是一座雜亂狹小的平房，屋頂由破舊的瓦片拼湊而成，家中一貧如洗，生活艱苦。這個破敗的屋子，卻承載阿叔一生中所有的努力和堅韌。

爺爺因先天性心臟病、糖尿病及高血壓而身體狀況不佳，同時又患有脊椎問題和關節性退化，讓他的日常生活變得極為困難。奶奶也身體虛弱，無法長時間勞作，只能在家中照顧無法自理的爺爺。在這種貧困和家庭狀況下，阿叔的成長道路充滿挑戰。但儘管如此，他從不讓這些困難擊垮自己的意志。或許正是這些磨難塑造他內心堅韌的性格，就像一棵在風雨中生長的樹木，雖然遭受風吹雨打，卻仍然堅韌向上。

阿叔，他的一生似乎就是在負擔著沉重的家庭責任，命運將生活的筆刷塗上厚重的色彩。他從小就被迫背負起家庭的經濟負擔，沒有機會去享受像其他孩子一樣童年的歡笑。他的生活是早出晚歸，是清晨起床做家務，又匆匆趕到學校上課，放學後還得回家料理家中的雜務。

當每天的黎明初現，阿叔的生活早已開始。清晨的第一縷曙光照亮他的房間，他從床上爬起，開始做家務。這個小小的屋子裡，一切都是簡陋而擁擠的，但他的努力和堅韌卻在每個動作中展現無遺。他用抹布擦拭著家具，清理著已經老舊的器皿，為給父母留下一個整潔的家。即使疲憊困倦，他也總是保持著微笑，相信著這些努力都會有所回報。

阿叔從小就被迫背負起家庭的經濟負擔，沒有時間去享受像其他孩子一樣的童年和青少年叛逆期。從小學開始，他就主動參與家務，割草、餵雞、耕地種菜，用那雙稚嫩的肩膀扛起家庭的沉重負擔。每天清晨就得起床開始做家務，然後匆匆趕到學校上課，放學後又得花兩個小時清理家裡的破舊物品。儘管辛苦，他卻像一位勇士般，每天都充滿決心地與苦難對抗。

在學校，他是一個默默努力的學生。不像其他同學可以在放學後盡情遊玩，他卻必須趕回家，再花上兩個小時清理破舊的物品。即便家中的貧困讓

他無法像別人一樣擁有豐富的課外生活，他依然努力在課業上取得進步。每一份辛勤的努力都是為將來能夠改變自己的命運。

然而，阿叔的命運並不僅僅是這些物質上的困境。年幼時，他就被癲癇症狀所纏繞。那些突如其來的發作時刻成為他生活中的黑暗烙印。有一次，他在學校上課時突然發作，眾人的目光讓他感到難堪和無助。這種疾病經常在最不合時宜的時候發作，讓他感到十分挫折。然而，阿叔從未因此而放棄。他開始尋找醫治的方法，努力探索能夠幫助他控制病情的方式，即使在癲癇的陰霾籠罩下，他也不放棄尋找光明的希望。

國小的阿叔，已經開始感受到癲癇給他帶來的挑戰。在課堂上，他因為突如其來的發作而無法專心學習。但阿叔並沒有因此而放棄，反而更加努力地面對。他利用每個零碎的時間，積極閱讀和學習。儘管學習遇到困難，但他透過堅持不懈和自律，依然爭取取得不錯的學習成果。進入國中，阿叔的學業壓力急遽增加。他面對更多的學科和更高難度的課程，癲癇症狀也變得更加困擾。然而，他並沒有被這些挑戰擊倒。他逐漸懂得更有效地控制自己的情緒和學習步調，尋找能夠幫助自己學習的方法。他與老師緊密合作，以更有效率的方式掌握知識。雖然困難重重，但他靠著毅力和決心，仍然克服這段學習路上的挑戰，為自己贏得更好的成績。

高職階段，他面臨更大的壓力和更多的責任。要在學業和工作之間找到平衡成為他的挑戰之一。他不得不半工半讀，為支持家庭開始承擔更多的經濟負擔。然而，阿叔並沒有因此而停止追求教育。即使癲癇症狀仍然困擾著他，他仍然不斷地努力學習。他嘗試尋找學習和工作之間的最佳平衡點，並不斷調整自己的學習計劃。雖然路途艱辛，但他在努力中漸漸找到一條適合自己的學習之路。

當阿叔踏入社會時，他背負著一切前所未有的壓力，然而，這些壓力並未讓他氣餒。癲癇症狀雖然依舊影響著他的生活，但他的內心並未放棄對更好生活的追求。他經過雇用人員考試進入中船公司，積極投入工作，阿叔在中船公司的工作職掌，負責的工作是文書處理。儘管這份工作看似普通，但對他來說卻是一個挑戰。面對癲癇症狀的困擾，他仍然努力堅持每天的工作節奏。工作中需要精確性和細心，他每天都克服著癲癇症給他帶來的障礙，全心全意地處理文書工作。

儘管工作中遇到困難，他依然以努力學習和成長為信念。他每天都投入大量的時間和精力來研究工作中的問題，不斷嘗試新的方法和技巧。他與同事請教、閱讀相關書籍，並積極參與公司提供的進修課程。他努力克服病痛，展現出對於工作的專業態度和責任感。

在公司中經過一段時間的積累，他逐漸展現出卓越的表現。他在文書工作中表現出色，逐漸獲得主管的認可。然而，隨著責任的增加，工作壓力也隨之上升。這對他而言是一次更大的挑戰。在一次癲癇發作後，他深感壓力和挫折。但他並未因此而氣餒，相反，他更加努力地尋找解決方法，與主管和同事溝通合作，調整自己的工作節奏。

在中船公司的日子裡，阿叔展現非凡的工作能力，他的優異表現引起眾人的注意，尤其是一位名叫小琳的會計。小琳是一位優秀且聰明的女孩，她對阿叔的工作態度和處事方式產生極大的欣賞。在工作中，他們有更多接觸的機會，漸漸地建立起深厚的友誼。他們的關係逐漸升華，從同事漸漸轉化為彼此的伴侶。阿叔的堅韌和努力工作的態度深深吸引小琳，她看到阿叔對於生活的認真和積極面對困難的勇氣，這讓她對他產生深厚的敬意。

然而，當他們決定走向更進一步，開始交往的時候，遇到不小障礙。小琳的家人對於阿叔患有癲癇表現出擔憂和反對。他們擔心這樣的健康狀況會給小琳帶來未來的困擾和不安全感，不願意讓女兒與阿叔走得太近。這成為他們愛情路上的一道阻礙，阿叔感到沮喪和無奈，但他並未放棄。他決定用行動證明自己的能力和對小琳的真摯愛意。他積極接受治療，努力控制疾病，同時也更加努力地工作，希望能夠贏得小琳家人的認同和支持。

這段時間，他與小琳的關係並沒有受到外界困難的影響，他們互相扶持，共同克服困難。阿叔在每一個可能的場合都向小琳展現出他對於她的用心和真摯，他用行動證明自己的決心和努力，希望能夠獲得她家人的認同。慢慢地，小琳的家人逐漸感受到阿叔的用心。他們看到阿叔努力工作的認真態度，看到他對小琳的真摯關愛，看到他努力控制疾病的決心。漸漸地，他們開始改變對阿叔的看法。尤其，在小琳父親生病住院時，阿叔每日下班時就會去見小琳的家人，照顧小琳父親，充分表達自己的愛意和對於小琳的承諾。他的真誠和努力感動小琳的父母，他們看到一個願意為女兒努力奮鬥的年輕人，也看到阿叔對於克服困難的堅持和決心。

最終，在家人的祝福下，阿叔和小琳走進婚姻的殿堂。他們的愛情故事告訴著我們，真摯的愛和堅持不懈的努力，能夠克服各種困難和挑戰。阿叔的故事彰顯對於堅韌不拔和真誠付出的讚嘆，並為我們展現一份溫暖動人的愛情。

冬天氣溫驟降，每天下雨，走在石頭路上，聽見雨水打落的聲音，人生煙雨，獨自前行，前路漫漫，何其有幸，與君識。寫給阿叔，阿叔用一生護著他最親愛的家人。



編者小語：

阿敏大朋友：這真是一篇非常勵志的文章，非常詳細的記錄您阿叔成長的心路歷程，可以鼓勵每一位癲癇朋友努力追尋自己的理想和目標，一定可以像您阿叔一樣獲得最後的成功。

社會朋友 | 成人組佳作

病房裡的菩提伽耶

黃兆逢

「患者失去意識，手腳抽搐，GCS，E1V2M1，blood loss 2500 c.c.」

「Ativan 一支，7 號 endo，啟動 MTP！」

登～登～登～

「患者 heart rate 133，血壓 70/32」

「準備 trauma set」

「患者持續抽搐」

「Ativan 再一支，fluid challenge 1000c.c.，Levophed 8 vial in 500 run 20 滴」

.....

世界答之以微笑，其答世界以大哭，本是新生的喜悅，卻在蘿拉西洋、警報聲、此起彼落的急救措施中讓人一次次的墜入深淵，一次次的爬起後又重重摔下！新生兒保住了，母親卻在失血、缺氧以及癲癇中掙扎。最終還是在死神的枷鎖中與世長辭！崩潰在急救室裡的，不只是相約好白首一世的先生與家屬，還有參與了整個急救過程的醫護人員。呼天搶地的悲鳴與痛苦，牽動著在場每個人的淚腺，那一刻，似乎天地與之同昏，日月再無光輝！

也不知過了多久，所有人才漸漸的走出陰霾，以嶄新的心態面對呱呱墜地的新生命，或許新生兒的天真、爛漫，讓我們短暫的忘記了生命流逝的無助與無奈。但，我們真的放下了嗎？如果真的放下了，為何又會在午夜夢迴的時候一次又一次的想起當時的場景？在小寶寶出院的那一天，爸爸帶著複雜的情緒不斷地與我們道謝，感謝我們的付出與努力。平日裡聽到患者的一句打氣或是道謝，都是讓自己繼續前行的動力，但那一次，不知道為甚麼？一種惆悵、不安的感覺時時刻刻縈繞著心頭，久久揮之不去。

多年後的某一天病房班，IHCA 的警報聲劃破了萬籟俱寂的夜晚，轟然的腳步聲訴說的是值班醫護們與桑納托斯奮戰到底的決心！這一次不是病人的急救，而是病患家屬的急救。耳邊聽著隔壁床的看護大姊心有餘悸地回憶：「病人的女兒睡的躺椅剛剛發出異常的聲響，我聽到大哥的求救聲，掀開圍簾就看到她在躺椅上抽搐，牙關緊閉，四肢抽搐，後來人就開始發紫，

我們按求救鈴，醫護人員就進來了！」眼睛裡看見的，是躺椅上一名體溫正在流逝，手腳攣縮，呼吸心跳俱無的年輕女性。

一股莫名的熟悉感襲上心頭，但我沒有多想。聽著病榻上病人用孱弱的聲音哀求我們一定要救活他女兒，一系列的急救措施讓我無暇多想這股熟悉的感覺究竟為何而來！所幸在所有同仁的努力下患者終於恢復呼吸心跳！然而，與其它病患不同的是，一段短短的路程，從病房到加護病房，不到十分鐘的路程，她經歷了三次的癲癇。數不清的針劑空瓶，不僅散落在病床上，也敲響了大家心裡的警鐘，在加護病房的坎坷病程，似乎已成定局！

果不其然，三天兩頭的癲癇大發作，讓我們遲遲不敢下調鎮靜劑的劑量，三不五時的警報聲，讓多少值班的住院醫師不得安寧。也讓她的拔管、復健之路成了相去十萬八千里的彼岸。每次查房之際，我跟同事們都在想，一位花樣年華的少女，卻可能要一輩子頂著兩彎蹙眉！或許這在《紅樓夢》中是浪漫的，但在她身上，卻很可能是另一個悲傷故事的開始，更可能是縈繞在一個家庭房樑上那淒楚輓歌的序曲。

女孩的父親倒是比較早出院，故也參與了中後期的醫病決策會議。也在這一次次的碰面中，我們才從父親的口中，得知了女孩這些年的故事以及一路的艱辛。那縈繞我心頭許久的疑問，也終於在那一刻解開。原來女孩與父親相依為命，她出生的那一天，也是素未謀面的母親的忌日。也正是因為這個原因，街坊鄰里對她總是指手畫腳。「災星」、「掃把」是她從小到大被稱呼的小名，甚至鄰居們都忘了她的名字，只記得她就是剋死自己母親的災星。而她的母親正是多年前在急救台上癲癇、失血、痛苦掙扎後仍然搶救無效的那位母親；而如今的她，跟母親一樣，經歷著相似的生死關卡，奮力卻無助地想掙脫桑納托斯的手銬。每每談及病情或是目睹她癲癇發作的艱辛，伴隨而來的，是淚如雨下的老父親，以及盤旋於眾人鼻頭的酸意。

更令人難過的是，女孩也有癲癇的病史，但她得到的從來不是關心，而是一句又一句尖酸刻薄的譏笑與嘲諷。外公外婆認為那是她剋死自己母親的報應；街坊鄰里不許她參與任何集會活動，生怕她把瘟疫帶給大家，生怕她會傳染大家口中的「豬母癲」；身邊的同學、老師也完全不待見她，甚至給她取了她自己數不清、記不得的綽號！萬幸的是女孩是個樂觀開朗的孩子。她總是跟爸爸說她不會埋怨任何人，因為她知道縱使她有癲癇，即便她常常因為異常的腦部放電而忘記好多事情，但她有愛她的爸爸，在她最無助，最絕望的時候聽她訴說，當她溫暖的避風港。

不只癲癇，橫紋肌溶解、急性腎衰竭、敗血症、急性呼吸窘迫症候群……，幾乎所有的加護病房常見問題她都經歷了一回。也有好幾次，老父親舉著顫巍巍的手，噙著眼淚聽完病危通知與病情解釋，簽下了放棄急救的同意書，

但女孩終究用她的求生意志與對生命的熱愛，挺過了一次又一次的難關，最終戰勝了桑納托斯，也讓我們看見烏雲散去後的那一絲曙光。總計兩百多天的住院日子裡，在所有人的努力下，女孩脫離了所有的管路，也藉由不懈的復健，讓自己勉強可以生活自理，也在大家的祝福下順利出院。

出院後，我們與女孩的緣分並沒有結束，每次的回診總能聽她與她父親分享著近況。對我而言，那都是珍貴且意義非凡的精神食糧。女孩後來離開家鄉求學、求職，陪她回診的家人也從老父親一個人，再加上深愛她的丈夫。她告訴我們其實老天對她不壞，她在外地的那段日子，沒有人因為癲癇嫌棄她，她也在那段日子找到與她相知相惜的另一半與一群生死與共的摯友。她也常常與我們分享她參與的公益活動，特別是與癲癇患者相關的活動，都能看見她的身影。她覺得上天既然待她不薄，她就要竭盡所能，讓跟她有著一樣問題的癲癇患者，有繼續前行的動力與努力迎接每一天的熱忱。行吟於人生的旅途中，我們本是阡陌上的平行線。在摩伊賴的飛梭交織下，我們在菩提伽耶偶遇。這場人生的邂逅是珍貴的一課，讓我深深體悟癲癇患者的不易與背後的艱辛。行醫多年，我還是常常跟癲癇的病友們說起女孩的故事，因為她的開朗與樂觀，讓不少病友們和我不再是我們，至少不是過去的那個自己，而是鉛華洗盡後，重新接受人生，迴然見真的自己。



編者小語：

兆逢大朋友：在民智未開的時代，許多愚昧的想法曾傷害了無數的人，就如同你文章裡面的女孩。她母親的死亡，鄰居和外公外婆都認為是她剋了自己的母親，歸咎於她，因此就叫她做「災星」或者「掃把」，街坊鄰居也不准她參加任何集會活動，就怕她把不幸帶給大家。這真是一個很悲哀的故事。

讓我們盡量把正確的癲癇知識傳播到台灣的每一個角落，不要再讓人們愚昧迷信，不要再讓這種不幸的事情有任何一絲一毫發生的機會。

社會朋友 | 成人組佳作

和小伊比力斯一起加油

林怡洵

大四畢業後半年，這半年得到學校的現場進行教育實習。這麼做有兩個目的，一個見習專業老師如何控班，實際的碰觸班級經營；另一個方面，加速累積教學的實戰經驗，能夠幫助學生跳脫理論，與真實的世界接軌、接地氣。

這所學校由於規模小，每位老師的姓名、職稱容易記住，各處室的主任過目不忘，沒什麼困難的地方。但是，有個少見的景象……來這兒實習人數落在平均值之上，這樣的小校為什麼會聲名遠播、遠近馳名呢？原來，這所學校的特教資源豐富，聞名教育界，特教系的老師通常不遠千里，來見習業界老師的功力。

由於普教的實習人數寥寥無幾，我們經常到特教班和他們一起聊天相處，不知不覺中逐漸認識了特教班的學生，他們與生俱來有上天的「考驗」，所以和我們平常接觸到的學生大不相同，使我留下深刻的印象。

來到特教的班級上，第一眼的感覺是溫馨的，老師們選擇櫻桃木色的地板，不像一般教室通用灰色的老石磚。溫馨的畫面不只如此，特教老師溫柔而堅定的一字一句，以學生能接受的程度來教學，有別於團體班齊頭的教學模式，幾乎近於一對一指導，這樣的畫面我第一次見。我久久沒辦法回過神，沉浸在這份溫暖之中。

溫暖的氛圍持續到某個瞬間便停止，畫面被應聲倒下的椅子給中斷了！「砰！」的聲音敲擊木地板顯得響亮，事情發生太急促，致使教室內其他學生瞪大眼睛，彷彿是靜止畫面。老師們立刻有序的拉著桌邊的學生離開，尤其以懷抱護住一位中度自閉生，他不安的表情透露出：耳朵對聲音特別敏銳。

原本健康學習的孩子身體像被擰乾的溼毛巾蜷縮在地上，也像是擱淺岸邊的魚，口中持續吐出白色泡沫，以及眼球快速轉動的行為舉止，表示有狀況發生了！教室內的老師早已展開行動：聯絡醫護室、讓孩子側躺在軟墊上方避免頭部撞傷、檢查嘴巴裡面有沒有異物、用手錶計算秒數，為了實際留下記錄，其中一名老師全程拍攝發病實況。每個人都為了這次突發事件，做足的準備工作和處理。

手錶的秒針繞了兩圈，簡短卻漫長的時間流逝，終於孩子抽搐的頻率趨緩了，但是還沒有完全停止，大家不安的心仍懸在空中。這讓我回想起曾經歷過921大地震，主震後的餘震絕對不容小覷，現在緩慢的抽搐如同餘震，危機尚未完全解除。醫護室的護士也聞消息趕來，等在旁邊觀察孩子的狀態。他從迷濛的眼神轉換為清澈的眼神，手錶的秒針又繞了一圈，他看起來很徬徨無助，彷彿做錯事的孩子，看向周遭凌亂的場面和大家的臉部表情，他似乎認為自己又「闖禍」了，表情侷促不安，更顯得手足無措！

午後，送走學生的教室顯得空曠，我們坐在學生的課桌椅上討論與規劃時，蔡老師從教室外走進來，臉色感覺有點凝重。她剛才跟孩子的媽媽通電話，傳達孩子下午癲癇發作的實況，媽媽的難過無奈透過電話轉移到蔡老師身上一因為他們剛換新藥，而且進口的藥物單價高，他們正為找到新藥治療而舒心，卻又收到孩子癲癇發作的消息，內心築好的高牆轉瞬間崩塌了！蔡老師能感同身受，因此不發一語的思考。

「癲癇」是什麼？對於念普教的我一無所知，現場的氛圍也不適合提問，於是我帶著滿腹疑問、趁著夜闌人靜的夜晚，上網搜尋相關的訊息。

「癲癇」是神經系統的一種干擾現象，再發性腦神經細胞過度放電所引起的臨床表現，屬於腦部的慢性疾病。生病的原因有先天以及後天不明原因所造成，普遍出現患病者因為腦部細胞突發性的過度放電，短暫性地發生身體抽搐、口吐白沫的狀況，而且是不定時的發生，因此難以掌握發病的時刻。

幾天後的下午，我上完課程的實習又來到特教班，途中經過長長的走廊，我看見了那位男孩！他不是一個人，旁邊還圍著一群男孩子，他們的表情看起來是在欺負人，還有同學學他發作的模樣：故意翻起白眼、全身誇張的抖動身軀、嘴巴故意製造口水泡沫，比嘴巴口泡沫更髒的是，他辱罵男孩的言語，像廚師鋒利的剝刀，光用刀背就能砸碎男孩堅硬的保護殼，他只好頭低低不發一語，任由眼角滾落的眼淚往地上掉。

我邁開步伐，高跟鞋跟刻意響亮的撞擊地面，提醒那群殘忍的「使刀人」，放過這位無助的孩子。聲音果然發揮效用，他們聞聲便立刻腳底抹油，瞬間長長的走廊上剩下我和那位孩子。見他的目的地也是特教班，我們倆一前一後朝相同的目的前進，這時候我提醒自己絕對不能說話，這是我們家自小的家訓——沒經歷過他人之苦，不要自以為是的勸說。

夕陽拉長我們的身影，一大一小的相偕，我轉動門把，準備領他進入溫暖的空間，他的開口讓一切暫停了！「老師，你為什麼不問我關於發病的事情？」孩子停頓幾秒又接續著說。「我身邊第一次看到的人通常會問我，或是乾脆疏離我，你沒有疏離我卻也沒有問我，我第一次碰到這樣的人，你難道不驚訝嗎？」

我其實內心是驚訝的，除了驚訝的是孩子能承擔痛苦的大發作及小發作，更震驚的點是——為什麼面對自己的疾病卻認為做錯呢？他並沒有犯錯，他該是值得被眷顧的孩子！

我沉吟一會兒才輕聲說：「我覺得你很勇敢，面對痛苦的大發作或是不曾經歷過的痛苦，你都咬牙挺過去了。」我吸了一口氣繼續說：「我希望你可以不要認為癲癇或發作是犯錯，那並不是你的問題，我聽蔡老師說你有按時服藥，也配合醫生的治療。我沒有什麼立場，但是我希望你不要因此自卑，你非常優秀！」

再美的景色總有消失的一天，再長的緣分總有結束的一天。天下沒有不散的筵席，轉眼間半年就過去了，實習課程也結束了。那天，我們在特教班吃披薩舉辦歡送會，現場和樂融融、氣氛歡暢，連罹患情緒障礙的小女孩都難得露出笑臉。吃飽喝足後到了真正說再見的時刻，大家眼角含淚，雖然往後要再見面是難上加難，但是這句「再見」飽含：感謝、希望、幸福和快樂！

男孩特別站出來，送我一份禮物，那是一個裝電池會發光的愛心小熊。他跟我說：「老師，你之前跟我說不要自卑，我找到了方法了，就是看著小熊的愛心閃爍光芒，紅色的光芒會給我無限的力量喔！」「以後你去其他教書，可能會遇到很多學生問題，就像我們班……。你不要忘記自己曾經是一位受到學生喜愛的好老師，加油！」

拿著那隻閃耀光芒的愛心小熊，看著這位戰勝癲癇症狀和內心痛苦的男孩，我內心真是由衷的讚嘆，小小年紀竟有如此驚人的適應力和容忍力！小熊的愛心裡面藏著一張小字條，上面寫著：「謝謝老師，我們一起加油！勇敢的伊比力斯上。」

那天離別到現在，小熊依舊放在書桌上，每當我挑燈夜戰、苦讀教甄題本，感到疲倦之際仰望上方，紅色的心依舊閃爍紅色的光芒，似乎是提醒我：加油！撐下去。同時，使我思緒飄回那段時光——不知道「小伊比力斯」現在過得好嗎？是不是依然勇敢的對抗生活上的挫折呢？希望我們在人生不同的戰場上，有同樣的勇氣去面對屬於自己的難關，一起加油吧！



編者小語：

怡洵大朋友：禮運大同篇裡面寫著，「故人不獨親其親，子其子，使老有所終，壯有所用，幼有所長，鰥、寡、孤、獨、廢疾者，皆有所養。」您

在學校某天經過走廊的時候，看到一位癲癇小朋友被一群男孩子圍著欺負，還有人學他癲癇發作的樣子，故意翻白眼、全身誇張的抖動身體，嘴巴還要故意製造口水泡沫，更糟的是，還要用不堪的語言辱罵男孩。為什麼會發生這些情形呢？我們大概不讀禮運大同篇已經很久了，也早就忘了先聖先賢的教誨，或許是應該重拾「禮義廉恥」和「忠孝仁愛信義和平」的時候了。

社會朋友 | 成人組佳作

旁觀者的角度

謝瑩露

又是一天艷陽高照的炎日，體育課時還在擔心「小帥」不知道會不會受到天氣的影響，好不容易平安進了教室，想著終於能大口暢飲手中的礦泉水，卻看著小帥四肢狂舞地往前直衝，途中左右不斷地碰撞牆壁與桌椅，繼而直往教室前端的門口奔去，見狀我馬上隨後跑過去，在教室門外卻只能及時撐住小帥的上半身，此時小帥全身上下狂亂的舞動，面部表情猙獰，旁邊尚未啟蒙的小朋友不是被嚇壞就是熱烈地討論著，而我能做的就是在他耳邊不斷耳語：「小帥：一下子就好了……，一下子就好了……，我們進教室……」，小帥似乎聽見我的耳語，上半身靠著我，雙腿慢慢地隨我後退進教室，一進教室我馬上讓他斜躺，雙手顫抖地撐住他的背部，此時，我腦中只想著這是「大發作」！

小帥是個小四生，第一次發作是在國小中年級的時候，聽「大帥妹」說他們在街上吃炒飯時，小帥只吃了一口就暈倒了，送醫治療，後來即確診為「伊比力斯」。剛開始照顧小帥的時候，聽「帥導師」口述，小帥發作時非常突然，有一次發作時，頭部先撞擊到桌椅的角，再碰撞到地上，非常危險，可是小帥還是拒絕戴頭盔，然而除了小帥，帥導師還有二十幾名的學生要照顧，實在分身不暇，加上小帥每次發作完都需要睡覺，雖然專業的帥導師已經讓小朋友各擔其職，如：拿墊子、挪開桌椅……等，但仍會影響其他學生的受教權，我則因此任其職，成為小帥的「教助員」。

我的工作內容就是在小帥癲癇發作的時候給予及時的幫助，例如：協助身體與頭部側躺，或小帥因為發作而癱軟無力時給予身體支撐的力量，或小帥發作完睡覺時總是感到寒冷的保暖工作，另外就是記錄小帥發作時的症狀。由於小帥是「頑強性癲癇」，當時仍找不到放電的腦部區域，所以必須記錄發作時的症狀供醫生診治參考，還有一項工作是我永遠都不想做的是，那就是在小帥發作超過五分鐘的時候叫救護車並通知帥媽。

小帥有著幸福美滿的家庭，有兩個可愛的妹妹，他們是三胞胎，最可貴的是他們有著堅強的後盾一家庭及學校師長。尤其是他們充滿母愛又以三胞胎為傲的母親，在「帥媽」身上，我只感覺到源源不絕的母愛以及「自信」。小帥的兩個妹妹「大帥妹」與「小帥妹」與小帥就讀同年級，因此也都肩負起了照顧小帥的責任，尤其是大帥妹與小帥同班，不管是在生活上、課業上

都非常的照顧小帥，也非常的早熟，例如：當課堂上需要分組的時候，小帥往往是落單的那一群，這時大帥妹不僅不會感到麻煩，反而會發揮她的「號召力與領導力」，邀集其他尚未分到組別的同学，是個超熟齡的小女孩。

如果最後一節是體育課時，大家會把書包帶去體育場就地安放，我發現體育課是小帥最容易吸引別人注意力的時候，因為他很容易跌倒在別人的書包上，後來我回家上網查資料，才發現原來是因為癲癇發作，癲癇患者容易突然手腳軟弱無力。後來某次上體育課時，小帥又跌倒在其他小朋友的書包上時，我馬上問小帥是不是身體不舒服？小帥當下意識模糊沒有回答，其他小朋友則馬上停止抱怨，換成整理自己的書包。這讓我更加佩服帥導師，能將小帥的狀況衛教宣導得如此徹底，讓班上的小朋友如此的包容小帥。

由於不知道放電的腦部區域，所以小帥的醫生嘗試了很多的療法與藥物，通常小帥都是在家裡吃完藥才來上學，但有一次上完晨間的資源班後，資源班導師遞給我一個小藥袋，是小帥每天早上必須的例行性事務，裡面大概有十來顆藥丸，當下我只感到震撼，但小帥一拿到卻毫不猶豫地一口吞下。那麼小的孩子每天吃那麼多的藥，當下我真的能感覺到小帥的無奈。某一天，小帥指著學校最高建築物的屋頂，跟我說他想從那上面跳下來，著實讓我心驚，兩三天後，他在教室外跟我說他想往下跳，當下我真的不知道該怎麼辦，只能趕快報告帥導師，學校也馬上啟動輔導機制，了解他想自殺的動機與仿效的源頭。經過親師合作，才知道小帥是從電視上看到這種自殺的行為也想仿效，而這更讓我正視到小帥內心的痛苦。

小帥的胃口非常好，每次吃飯時，我只能重複地跟他說「慢慢吃會更好吃喔……」或「最好吃的要留到最後才吃喔……」，雖然效果不佳，但是只要看到他稍微減緩速度，我就會感到很高興。某一天小帥吃完午餐，做打掃工作時，我聽到一位同學驚呼，而後我只看到小帥杵在一根掃把上動也不動，嘴裡全是蓮霧，此時我只想到讓他側躺，對於嘴裡的食物我卻不知道該怎麼辦，大帥妹也慌了，幸好此時帥導師進來了，他一見狀，馬上對側躺的小帥大聲喝斥：「吐出來！吐出來！」，而小帥也真的聽到了，斷斷續續地把嘴裡的食物全都吐了出來，大家才鬆了一口氣。

一開始因為癲癇的關係，所以小帥沒有輪流參與午餐打菜的工作，後來小帥自動請纓，帥導師也允許了。某天小帥打菜時，輪到我時，他舀了他最喜歡的鵪鶉蛋給我，還開心的跟我說這個很好吃喔！讓我深受感動。

小帥每次發作完都一定要睡覺，有時候他會不斷地直呼很冷……很冷……，有一次前往資源班上課的途中發作，發作的方式就像暈倒一樣，我環抱著他的上半身，讓他靠在我身上，張口大喊走在前方的資源班導師，待



資源班導師回頭觀望後，我則順勢讓小帥側躺在地上，過了一陣子，小帥甦醒了，雖然意識稍有模糊，大致上一切正常，只是需要睡覺，保健室剛好就在旁邊，我們就近將小帥送入裡面，小帥躺在床上，直喊「很冷」，我幫他又加了兩張被單，他才順利睡著。

早上在資源班上完課，我們就會穿越體育場回對面的教室大樓，途中有小朋友跑步、打籃球、打躲避球……等，但唯一能吸引小帥注意力的就是拔河比賽，小帥每次看到其他小朋友在老師指導下練習拔河，就會深受吸引不可自拔，總是要駐足不離，看個不停，有時候還會在旁邊加油打氣，但是礙於安全的問題，指導老師發現我們兩個靠近通常都會很緊張，不讓小帥靠太近，小帥只能有氣無力地返回教室。

考時，在當天最後一節考試時，我發現他雙眼混沌、滿臉疲憊，我馬上走到他後方，從他後面環抱住他，讓椅子成為他的依靠點，然後呼叫帥導師，帥導師才剛撥放英聽光碟，轉過來看我們時，小帥發作了，眼神迷離、全身癱軟、口水流出，帥導師馬上過來幫忙將小帥固定坐在椅子上，等待小帥發作結束，幸好又是一次有驚無險的發作，只是大腦應該又呈現混沌了。

如果小帥是故事中的主角，那麼我就是名符其實的旁觀者，如若以我的角度作為觀眾的視角，那麼在小帥的故事中，我捕捉了非常多心酸卻又激勵人心的畫面，我的眼睛和記憶就是最好的攝影機。小帥是我生命中最重要的人，沒有他就沒有今日的我，照顧他之前的時光正好是我人生的低潮期，是他給了我工作機會、人生的重心、生命的頓悟。與他相處的時光更是我人生中珍視的回憶，他也教會了我許多許多事情，如：珍惜生命，雖然因為一些原因沒有再照顧他，但是我還是會偷偷的注意他，如：在他畢業的時候送他最喜歡的波蜜給他喝……等。慶幸的是小帥到國小高年級後，身體狀況也漸趨好轉，直到現在，有時經過他們家，我還是會忍不住的多多偷看幾眼，看看他有沒有健健康康、快快樂樂的。最後依旁觀者的角度，我認為小帥用他的「病苦」讓更多身邊周遭的人了解到「身體健康」是無價的，所以我深信冥冥之中會有我們不知道的力量庇佑著他。



編者小語：

瑩露大朋友：當癲癇大發作的時候，也就是當病人有全身抽搐的情形，如果是發生在飯後，就有可能把剛才所吃的食物全部嘔吐了出來，這時候很可能會阻塞呼吸道導致窒息，或者吸入了這些含著非常強的胃酸的嘔吐物，

引發吸入性肺炎，造成肺部的損傷。這個時候，旁觀者必須當機立斷，採用心肺復甦法 CPR 裡面的側躺姿勢，讓患者的頭部朝向側面，下巴在下方，用手指頭清除他口中的嘔吐物，避免發生前述的窒息或者吸入嘔吐物的情況。

社會朋友 | 成人組佳作

不再隱藏

張向芬

2019.09.09

老師您好

我是小莉(化名)媽媽

暑假期間我們發現小莉有些轉變

在家和弟弟如果不和睦被我念了幾句就翻白眼

這孩子或許長大了但是有這樣不耐煩的情緒還是不應該

希望老師在校可以多注意她的言行

如果在校發生類似情形也麻煩老師告知

謝謝您

2019.09.15

小莉媽媽

經過您的提醒小莉在校的確發生過幾次翻白眼的情形

但是仔細和她私下了解她是無意頂撞的

又她表示最近換髮型重重的瀏海妹妹頭

可能的原因是髮尾刺激眼睛所以想要翻白眼

她平時文靜乖巧或許媽媽認為的態度問題其實另有原因

2019.09.30

謝謝老師經過老師的提醒

特別抽空去大醫院求診後神經方面的醫師初步判斷不是癲癇

真是放下心中的大石頭

但仍要繼續追蹤所幸不是我們最擔心的病情

2019.10.05

小莉媽媽

今天午休時間後小莉在走廊和同學聊天時無預警的倒地抽搐
學校護理師及時協助她至健康中心休息躺臥
最近月考前學生熬夜讀書身體狀況疲累也是合理
下午的課程校護就建議提早離校回家休息了
其他方面的建議就讓校護直接與您溝通

2019.10.15

老師謝謝您和校護這陣子持續的觀察關懷小莉
也謝謝您為我們做了許多心理建設
還上網幫我們搜尋權威醫生的掛號資訊
再怎麼不情願為自己的孩子好就是一起面對事實
尋求適合的專業醫生(後註)為小莉做診斷
那天一進診間醫生就用小莉聽得懂的方式
讓她了解癲癇的症狀它首次好發在青春期前期
而且許多癲癇的孩子也都非常聰明智商高
即使是他的小病人配合治療後仍然有很棒的表現
沒想到小莉心理的陰霾瞬間就掃走了一大半
我知道陪著孩子學會與疾病相處是漫漫長路
但是有位經驗老練的好醫生相陪醫病也醫她的心
我們真的很幸運

2019.10.20

謝謝媽媽也願意與老師分享小莉的情形
一位好醫生可以幫助小莉的病情連帶的也引導我們走出迷思
面對困難不容易但是有專業的醫生幫助就輕省了

面對疾病更不容易但是簡單的是
小莉會簡單真實的感受家人的愛和陪伴
她將成為最會感受愛和關懷的孩子

學校方面這幾年在校園也有類似的例子
希望媽媽可以信任也持續的彼此溝通
如果媽媽同意可以安排輔導老師定時的關懷小莉
學校護理師也會簡單的和班上學生做衛教
班上孩子也需要走出誤解讓他們知道小莉是需要幫助的

2019.10.21 會議記錄

導師的配合事項

1. 座位安排在走道旁有足夠空間發作時不致產生立即危險
2. 叮嚀學生發作時以不碰觸小莉為原則
3. 發作時安排願意協助的四位附近學生任務:
觀察發作狀況、計時、挪開小莉身邊的危險物品、打內線分機洽校護協助
4. 老師同時維持現場勿騷動校護至現場接手後即進行專業的處置
5. 以上內容也知會所有任課老師讓師生有 SOP 的概念

2019.10.28

小莉媽媽今天班上同時讓校護及輔導老師提供協助
校護對班上學生做基本衛教
讓學生了解小莉的需要而她不需要的是歧視或貼標籤的行為
她生病不是自己的選擇但是願意幫助她的人
可以改變她對於病情的負面想法

同時輔導老師帶小莉至協談室先做第一次了解
幫助她先接納自己有個新的自己要認識

初期小莉可能對於他人的誤解敏感
但是健康的心態是不要求每個人都要接納小莉的樣子
每個人會有自己的想法是小莉無法強求的
如果發現有友誼的手那是更為珍貴值得感恩的事

2019.11.01

謝謝老師小莉第一次發病至今約一個月
她的確受到很多人的幫助
原本我們也是無助的但是經過學校的老師們和校護的引導
小莉說不但有人願意幫助她也跟她成為更好的朋友

只是她還在學習跟新的自己相處
加上青春期的轉變醫生也還在調整用藥
醫生說在未調整到最佳用藥之前
她的情形是被睡眠綁架了
午休或是晚上的睡眠對她來說都非常的重要

老實說小莉的心情是起起伏伏的
前幾天體育課老師發現她跑得很快
本來她很期待運動會可以當上選手大展所長
但是也因為她的病情還不穩定加上比賽激烈的氛圍
她也知道肯定會很緊張老師和她商量過後也只好放棄
其實媽媽聽了也是不捨

2019.12.03

小莉媽媽小莉在校的午休作息老師都持續注意
只是今天英語老師找自願的同學利用午休做聖誕節校園布置
老師們都知道她的熱心和能力也看到她熱切的眼神

但是一瞬間她似乎明白自己的情況不允許滿是失落的表情
老師們都了解她的心事後跟她說明後她有些釋懷
知道她情緒的轉折和懂事老師也會心疼她的感受

2020.02.26

小莉媽媽下個月中學校安排六年級的校外教學
老師確認行程發現無做午休的安排
經過了一個寒假
不知道醫生方面評估小莉的情形穩定下來了嗎？

媽媽回覆：

謝謝老師及早告知寒假期間我們發現
小莉已經穩定下來
出遊期間即使她沒睡午覺仍是穩定的
醫生的評估也表示她算是得到很好的控制了
小莉現在有一群願意隨時照顧她的好朋友
她自己對於校外教學非常的期待

2020.03.13

媽媽出遊前夕跟您報告明天的注意事項
除了我之外明天校護也會陪同出遊
原則上會讓她和孩子們無差別都是一起活動
但是和她同組的學生內會有手機以備不時之需隨時洽老師或校護
同組的學生平時都很照顧關心小莉平時該注意的他們都知道
希望她小學的最後一次校外教學可以留下美好的回憶

2020.04.01

小莉媽媽四月中將進行游泳教學
在此預先詢問媽媽的想法
要讓小莉參與游泳教學嗎？或是在岸旁觀摩教學？

媽媽回覆：

謝謝老師耐心的等待回應

她發病後第一次游泳的機會我們謹慎視之

雖然醫師方面已建立了我們的信心泳池也有救護救生員

但是小莉在身體發育的情形下

她其實有其他的顧慮

她知道自己是特別的孩子

穿著泳衣如果被其他人特別注視的話

她或許想得很多但在她的想像中會不自在

這次先給她自己選擇的機會吧！

2020.05.04

媽媽今天小莉遲到了小莉說是因為爸爸的摩托車拋錨了

猛然一想才覺得有異之前她的病情不穩

媽媽不放心讓她天天坐摩托車通勤不是嗎？

媽媽回覆：

謝謝老師關心家裡的確因為小莉的病情做了許多討論

我們求醫方面很幸運請教過主治醫師後醫師評估病情穩定

小莉的正常生活醫師也樂見其成

但是當媽媽的心態當然想保護她

可是平心而論是否保護之下其實是恐懼心態作祟？

經過藥物控制小莉已經沒有被睡眠綁架了

但是還要被我的恐懼感綁架嗎？我要擔心到以至於她失去正常生活的機會嗎？

想想剛開始不能坐摩托車不可以游泳不可以激烈運動

不讓她情緒激動不讓她受聲光刺激甚至是管教時的言詞也是再三斟酌

連她喜歡的運動會大隊接力刺激的遊樂園也都是禁忌名單

恐懼和風險只能二選一的話和家人一起天人交戰許久
小莉和我們是該在承受風險下過一些正常的生活的

2020.06.20

畢業贈言

小莉祝福妳

為妳有位真正愛妳有智慧的媽媽獻上感恩
祝福妳未來的世界有妳成為一分子需要妳的貢獻
也祝福妳的將來有更多的可能

2020.09.04

小莉雖然妳畢業了我仍然為妳欣喜

取自中央通訊社 報導

根據目前法令規範，台灣的癲癇患者一律不得考取汽機車駕照，但 2006 年時被聯合國身心障礙者權利公約（CRPD）認為此規定是歧視身心障礙者，交通部日前預告修法，並在今天對外宣布從 7 日起放寬癲癇患者考駕照規定。

<https://www.cna.com.tw/news/firstnews/202009040174.aspx>

後記

是什麼不再隱藏

不隱藏的是只有癲癇兩個字被放大但是它背後藏著的知識卻如此稀少

不隱藏的是認識癲癇後卻仍要戴上羞赧的面具

不隱藏的是撕下癲癇標籤後生活卻被病情綁住了

不隱藏的是和病情相處後原來變動中仍有盼望

當我們一起走出不再隱藏的陰影原來世界是這麼的大

何其有幸透過不同的溝通管道可以常常和小莉的媽媽親師交流

何其有幸可以陪著小莉走過這段成長的時光

何其有幸認識癲癇就是走出偏見迷霧的路程

何其有幸體會到一對母女在疾病面前的信任和堅強

何其有幸見證偉大母愛如何面對擔憂與放手的矛盾
一切都是何其有幸我可以參與其中

(後註)小莉也是何其有幸可以成為遲景上醫師，「遲父」的小患者



編者小語：

向芬大朋友：這是一篇寫作方式和一般截然不同文章，採用聯絡簿般的對話的方式記錄出老師和家長中間溝通的過程。我們可以看到家長和老師間每天都有非常詳盡而且理性的文字對話，隨時保持密切的聯絡。家長把自己的想法和小朋友的心態一五一十的分享給老師，老師也把小朋友在學校裡面每天發生的情形也都回報給家長，甚至包括了學校開會的記錄，最後小朋友順利地畢業了。

這篇文章，非常值得我們所有的家長和老師作為溝通的參考，一切靠的，都是彼此的耐心和愛心。

社會朋友 | 成人組佳作

家有癲癇兒

劉煊雲

我二十八歲時，懷孕二十八週破水，在醫院裡面頭下腳上的躺了一個月，吃喝拉撒睡都只能在床上完成，硬是忍受了心悸、圓月臉、水牛肩……等等身體的不適，終於撐到了懷孕三十二週，胎兒肺泡較成熟了，而我也幾乎喘不過氣了，終於生下了一對令人羨慕的可愛龍鳳胎。

孩子一出生，因為體重都未滿兩千公克，所以便住進了小兒加護病房，也因為是早產兒緣故，必須進行各項檢查，看著他們小小沒有肌肉的手臂插著針管，讓我總是提心吊膽著。終於在出生十九天後，我帶著初為人母的喜悅加上戒慎恐懼的複雜心情，抱著兩個小寶貝離開醫院回家了。

他們的發育，比一般足月生產的嬰兒都還來的小及脆弱，全家人真的是小心呵護的照顧餵養他們，深怕他們有早產兒的併發症發生。隨著他們開始學走路，可以牙牙學語，體重和身高也慢慢追上足月兒，也沒有弱視等症狀，我終於可以稍稍放下懸著的心了。

哪知，在他們快要三歲的某天清晨，全家人都還在睡夢中，弟弟竟然起床，一直站在床上繞圈，然後倒下全身抖動，嚇得我們手足無措，趕快送到醫院急診，經過多樣的檢查後，醫生確診為癲癇。當時我覺得我的世界被一片黑暗籠罩了……我的孩子才三歲，明明他還能吃能睡，還能跟姊姊吵架搶玩具，怎麼就被貼上標籤是“癲癇兒”了呢？醫生說：要長期服藥、再繼續觀察調藥，要做好跟這疾病長期抗戰的準備。這樣的話語，讓我彷彿聽到世界崩塌墜落的聲音了……

當時家裡經濟也面臨極大的難關，所有過去我所接受的知識教育，全都拋諸腦後，親戚朋友介紹哪裡有名醫，哪裡有神仙師姐可以解因果、辦法會，我統統照做跑了個遍，即便負債累累，也希望幫助孩子能有一個健康的身體。光是想到孩子需要長期服藥，影響了腦部發育，要怎麼辦？以後他要怎麼上學？他的人生道路要怎麼走呢？這一連串得不到解答的疑問，真叫我恐懼擔憂啊！

我們並沒有這樣的家族病史，當面對親朋好友的關心時，也會落入自我的控告裡，為什麼我生的孩子會這樣？我們的基因哪裡出問題了？我到底哪裡做錯了？孩子到底是什麼時候撞到頭了？神為什麼要這樣對待我和孩子？

真的是無語問蒼天啊！得不到任何的解答！就在按時服藥三個月後，孩子居然不再發作了，我心想—難道是我的誠意感動天？出現了醫學奇蹟？真的太令人興奮了！

就這樣以為苦難都過去了，只求平淡過日子就好！卻在孩子八歲時，換成雙胞胎姊姊第一次癲癇發作，有了弟弟三歲時發病的經歷，我便如法炮製那套求神也求醫的方式，希望姊姊也能像弟弟一樣，突然就可以變好了，怎知姊姊這樣醫治了一年，也沒有什麼效果。我天天擔心她，如果在學校發作倒地撞到頭怎麼辦？同學不敢跟她玩怎麼辦？還在擔心姊姊的時候，弟弟又再次癲癇發作了，那年他們九歲，我們家從此開始走上對抗癲癇及這疾病所帶來各項副作用的漫漫長路！

雙胞胎正值學齡階段，我收拾好自己的心情，我不能先被這疾病擊倒，孩子不能因為癲癇而荒廢學業，最擔心的是……怕同學會用異樣眼光對待他們，怕被同儕排擠，有一陣子他們是不想上學的，跟老師深切地討論過，幸好經由老師向同學們解釋，大部分的同学都能接受這樣疾病的狀況，也願意適時的伸出援手，這讓我們都暫時的放下心來。也感謝上帝保守孩子的學習狀況，課業居然都能名列前茅，多年長期服用的藥物好像沒有傷害到他們的智力，這是最讓我得安慰的了！

整個青春期，我知道他們都在自尊和自卑中拉扯著渡過，背負著這樣一個擺脫不了的疾病，想要跟其他人一樣過正常的日子，也非常努力的在課業上表現不輸一般人，怕新認識的朋友會有異樣眼光，時時要調整自己的心態，面對所有可能突然發作的意外狀況。這樣的複雜矛盾壓力，連大人都難以承受，而他們還只是個在漸漸長大的孩子！所幸按時的服藥加上穩定的作息，他們幾乎是跟正常人沒兩樣，可以擁有正常的社交，只有在清晨時分偶爾的全身失去知覺的發作，會提醒我—孩子是與眾不同的。

如今適逢他們大學畢業之際，又要再度面臨人生另一個關卡階段，回頭看這二十幾年來我的育兒經歷，真不知道是怎麼撐過來的？那在半夜獨自一人背著孩子趕赴醫院急診的辛酸，只有月亮和星星知道，但身為家屬的陪病心情，當然還是抵不過患者本身被疾病捆鎖的無奈。

藉此文我只想對孩子們說：「你們真的很勇敢，「癲癇」不是阻礙你們獲得幸福的絆腳石，而是促使你們這個人長大成熟的更璀璨的生命養分！」我相信上帝透過不同的工序打造磨練著我們每一個人，“癲癇”只是你們碰到的鍛鍊方式，我也相信，你們一定會得到上帝專為你們量身打造的一化了妝的祝福！你們更可以成為祝福其他病友的美好見證！」。



編者小語：

煊雲大朋友：您真是一位了不起的母親，也恭喜您兩位優秀的姊弟在您無微不至的照顧下，都大學畢業了。相信不久，也都能夠順利地成家立業，讓您含飴弄孫。

的確部分癲癇是具有家族史的，特別是一些良性的所謂與遺傳相關的癲癇，我們猜測您的子女應該就是屬於這一類型的癲癇。這種良性的癲癇，許多在長大之後，到了一定的年齡之後就會逐漸的痊癒，但是在這過程當中仍然是必須要服藥的，以避免因為發作而造成傷害。幸運的是，這一類良性的癲癇並不會造成智力或身體的損傷，服用的抗癲癇藥物也以極少的份量就能夠獲得良好的控制。至於是哪一種良性的癲癇，就必須經由專業的醫生從臨床發作的表現和腦電圖上來做最後的判斷了。

社會朋友 | 成人組佳作

學生罹患癲癇後教我的事

吳岱庭

我那癲癇的學生呀！他的生活，就像一襲華美的袍，爬滿了蝨子。

我是一位特教老師，陪伴一個個學生度過國中三年，玫玫是其中一位令我最印象深刻的。即便患有失神性癲癇、複雜型部分發作，他對世界仍充滿好奇與熱情；即便有著好奇與熱情，癲癇仍輕輕重重的啃咬了他的青春歲月；但最重要的是，即便有癲癇，他仍是社會的一分子。

癲癇是一種常見的神經系統疾病，然而，台灣人對於這個疾病的認識和關心仍然相對不足。為了提升台灣人對癲癇的認識，我們需要深入了解這個疾病對患者和他們的家庭所帶來的影響。因此，我將分享這位玫玫同學罹患癲癇、與癲癇共處的故事，呼籲大眾對這些特殊孩子的理解和支持，並提醒人們與他們一同共同維護健康的生活方式。

玫玫是一位充滿活力和熱愛生活的孩子，他喜歡火車，搭著橘紅色的自強號、乘著藍天白雲，沿著鐵軌穿越一大片或青綠、或金黃的稻田，唧唧唧地到他最喜愛的宜蘭外婆家，是他最喜愛的假日行程。除了火車旅行，玫玫也熱衷於園藝，他的綠手指能讓學校的茄子、草莓、芭蕉和秋葵茁壯成長。每一季他都用他的天賦和愛心投入，嘩啦嘩啦地照顧著這片土地，為自己、為學校創造了一個色彩斑斕的世界。

然而，我還記得玫玫在國中時第一次發作的情景。他一天多次、兩眼發直、雙手顫抖，困惑、疲倦嚙咬過他自己，憂慮和恐懼吞噬了媽媽。

初期，癲癇發作頻率頗高，一天至少發作二十次，甚至每小時發作兩次。這種頻繁的發作不僅影響了玫玫的學習和社交能力，還導致智力衰退，精神狀態也受到了影響。在課堂中，好幾次被老師誤會他分心或故意不配合作業。面對指責，使得玫玫感到挫折失落和力不從心，連最愛的火車也不願意出門去追求了，連過去悉心照料的熟透的草莓，也放任蟲鳥啃咬了。

確診後，玫玫獲得了穩定的治療和藥物管理，發作次數逐漸減少。他開始積極與健康中心、特教老師和輔導老師合作，向全校師生宣導癲癇，希望增加對這個疾病的理解和同理心。除了提供關於癲癇的正確資訊，包括病因、症狀、治療和支持，消除誤解和刻板印象，他還說：「我們的生活都會遇到

挑戰，就堅持下去呀，就互相幫忙呀」他的積極正向，感染了師長、更激勵了同學們。

玟玟也主動承擔起了對自己健康的責任，面對生活、面對自己的身體狀況，比別人更負責任的了解自己、照顧自己、配合醫囑減肥，詳實的記錄癲癇發作時的時間、生活作息、藥物使用情況，這些細節提供了醫生調整治療方案的重要線索。

癲癇患者面臨的最大挑戰之一是社會對疾病的誤解和歧視。我們應該意識到，患有癲癇的人和一般人並無不同，他們同樣應該享有尊重和機會。這需要我們共同努力，提高社會對癲癇的認識，推動包容和支持的文化氛圍。透過教育和宣傳活動，我們可以打破陳舊的觀念和刻板印象，讓更多人了解癲癇，並為癲癇患者提供支持和幫助。

在玟玟的故事中，我們看到了癲癇患者遇到的困難，和浴火重生的堅強與勇氣，他們不僅需要醫療支持，也需要社會的理解和支持。讓我們共同努力，提升台灣人對癲癇的認識和關心，營造一個更包容和支持的社會環境。只有這樣，才能讓每個癲癇患者都能享受到平等和美好的生活。



編者小語：

岱庭大朋友：您真是一位好老師，從您的文章裡面也可以看得出來一位特教老師的重要性。部分的癲癇小朋友因為疾病的原因不同，造成智力或情緒的損傷，因此需要特殊的教育。

根據我們的了解，台灣的特殊教育學生，包括研究生，在求學的過程中，都有將癲癇列為必修的課程之一，俾便以後在課堂上遇到這些癲癇小朋友的時候，能夠發揮專業協助他們。希望這個良好的傳統不要中斷。

社會朋友 | 成人組佳作

羅伯特先生

劉雅玫

春光明媚的上午，陽光透過窗口灑了進來，好生雅致，羅伯特從房間走出來，臉看似沒有睡飽。我躺在電視前的沙發上，對他微笑，隨即走上前查看他的狀況，他緩慢地表達自己很好。我總是不放心他，對於他會突然「放電」這件事，除了令人提心吊膽，更多的是心疼，不過也因為如此，我們的關係更加緊密。

羅伯特罹患了一個名叫癲癇的疾病，他的手腳有時會不由自主地抽搐，有時甚至會喪失意識。起初我和許多人一樣，簡直嚇壞了！因為第一次遇到這種情形，所以腦袋當下一片空白，完全不知如何是好，所幸的是，當時有熟人在場，而且那個人也知道該怎麼做。

初次遇見羅伯特，是位於一個隱密巷弄裡的麵包店，這間麵包店的外觀就好像英國鄉村會看到的木頭建築，擁有復古與沉穩的氣息，極具特色。讓我記憶最深刻的還是這家店的老闆，他是一名七十多歲、身體健朗的男子。在清晨時，他是一位麵包師傅，負責烘焙和調理配方，到了傍晚，則是一位機械工程師，主要接一些機械修改及維護的工作，此外，他先前也為國外客戶的工業設備進行安裝。

七個月前，在朋友卡嫻的邀約下，我一同前往人氣在那時很旺盛的麵包店，聽說那裡有一吃就會讓人忘不了的生乳包。踏進店門口，映入眼簾的是一名長相清秀的高個子，我看著他持續了幾秒，才回過神來，不知道為何，有種難以言喻的奇妙感覺。他站在收銀台旁，親切地向我們打招呼，但語速有些緩慢。我和卡嫻拿走僅剩三個的生乳包，兩人互相對望，眼神皆透露著幸好被我們買到的喜悅之情。

我倆前去櫃台結帳，高個子店員看著我，他的眼睛透露出情思，漸漸地，彷彿當機似的，他看起來像個機器人，好像在思考些什麼，我在心中自問：「他怎麼了？」卡嫻更是疑惑地轉向我。突然間，這位高個子出現難受的神情，上半身看起來很僵硬，我與卡嫻愣住，一時間不知道要如何反應，接著，他倒了下去。

「他的身體在抽動！」卡嫻大喊，高個子四肢痙攣，激烈地抽搐抖動，「怎麼一個人都沒有？」我們看向麵包店的內部，不久，一名老爺爺快速奔

出，拿了櫃台抽屜放置的亞麻圍裙，將亞麻圍裙墊在高個子的頭側，拿出計時器，記錄時間。我和卡嫚看高個子全身不停地抖動，就想著要壓制他的身軀，結果被老爺爺的吼聲嚇到，他說道：「這個人是癲癇病患，不能這麼做！」計時器顯示，兩分鐘過去了，高個子的身體也漸漸平穩下來，老爺爺試著將他翻身側臥，使他的口水自然流出，保持呼吸道通暢。

我緊張地詢問：「不用送去醫院嗎？」老爺爺表示先等一段時間，直到高個子完全清醒。老爺爺剛開始沉默不語，隨後講述起關於高個子的事情，其中也包含了他與高個子的人生故事。原來，高個子是由他扶養長大的，由於老爺爺一直想要有個孩子，但妻子因肺結核纏身，年紀輕輕便香消玉殞，所以沒有孩子相伴。有天，在廢棄的工廠裡，遇到孤苦伶仃的羅伯特後，就決定收養他，老爺爺非常感謝這段緣分的相遇。

老爺爺繼續說，我把他帶回家後，他有點兒懼怕，以致兩個星期過去，才開口說了第一句話。我嘗試和他有所交集，想要了解在相遇之前，他發生的點點滴滴，於是我每天拿著拼圖和文字遊戲，藉由一起認識語彙、拼接圖案，除了增加他腦海的印象和見聞，也想讓我倆的關係，相較認識之初再密切更多，不過在那段時間，他的癲癇開始發作了。

某天，我在廚房裡準備早餐，還記得那時，我正在攪拌能增強體力的蔬果汁，老爺爺笑著說道。當快要完成蔬果汁，我喊了喊羅伯特，但他並沒有回應，於是我再喊了幾聲，依舊沒人應答。我感覺有異狀，走出去查看羅伯特，結果發現他倒地抽搐，「我就像小姐妳們剛才的表情一樣，相當驚恐。」老爺爺看向我們。我看著他無法控制自己的肌肉，全身不停抖動，依據先前的聽聞，這應該是癲癇發作。然而我做錯了一個動作，便是將布條塞入羅伯特的口中，只見他的情況沒有好轉，反而還呼吸不順，看著他更加難受，所以又把布條從嘴巴取出，送至醫院。

醫生仔細分析臨床症狀、進行基本的理學檢查後，再進行神經學影像檢查，來確認腦部是否有結構或功能的異常，其中包括了電腦斷層、核磁共振，最後檢查出頭部創傷是造成羅伯特患有癲癇的原因。

待在羅伯特的病床旁，我迫切地希望，他能趕快醒來。醫生走上前，告知羅伯特罹患了放電型癲癇，為一種腦部異常放電造成的現象，其中又以腦組織有受損的人，較為容易發生。醫生問道：「羅伯特在此之前是否多次受過頭部創傷？」我努力回想先前發生的種種事情，只記得他有時會無意識的，朝某個物品盯著看，這讓我感到有些奇怪。

醫生繼續說著：「大多數的癲癇病患只要吃一種藥，即可控制並減少發作。為了避免感染的情事發生，要避免造成頭部的傷害、減少中風的風險、維持良好的生活習慣。良好的生活習慣像是睡眠充足、維持規律的運動習慣，

但不要進行過於激烈的運動，並且要時常保持愉快、穩定的情緒，除此之外，請避免吸菸和飲酒過量。」

說到這，羅伯特慢慢張開了眼睛，「我得帶他去醫院了。」老爺爺站起來。我和卡嫚都放下心中的大石頭，感到非常欣喜，歷經一段驚險的過程後，高個子終於清醒過來。「下次再來吧！」卡嫚帶著高興的語氣。

三天過去，轉眼間來到禮拜六，我獨自一人走到「英式鄉村建築」，不是要買垂涎欲滴的生乳包，而是為了與羅伯特見面。我穿過一人群，他們討論著要買哪個麵包，猶豫不決中。羅伯特依舊站在收銀台旁，氣色看起來不錯，但當我想到那天發生的事，不免擔心起來。

「嗨！」羅伯特的臉有些通紅，我詢問他的身體狀況，他精神奕奕地回答很好，叫我不必擔心，而且也對我和卡嫚表示很抱歉。我不希望他因此事而道歉，便趕緊轉移話題，講起了他們家的麵包，「你推薦哪個口味？」我問，羅伯特說起司麵包特別美味！是他吃過最好吃、濃郁的起司麵包，我聽到這句話後噗嗤一笑，因為他的表情是如此的真摯。羅伯特對於自己講的話，露出絲微尷尬的笑容，接著又說起司內餡是他師父的獨門秘方，他師父有天在廚房忙到三更半夜，都沒有睡覺，就是為了要調配出屬於自家特色的味道。

後來，我們聊得很開心，不知時間正滴滴答答的慢慢流走。我和羅伯特，就像久別重逢的朋友般，可以毫無顧忌的講出一些好笑又愚蠢的過往，這種感覺真好。時針移動到「十」的位置，看著門外的行人漸漸變少，這才意識到我們聊了許久，羅伯特叫我趕緊回家，夜晚一人待在外面很危險，但我認為他也很危險，因為身體的緣故。我提出了一個建議，「要不你陪我走過那條昏暗的巷子！」羅伯特點頭答應。

隔天下午，我又去往麵包店，卻見著他與客人發生的事，「你有那個什麼？羊癲瘋？會不會傳染呀？」一位小姐問，小姐表示她聽說這間店的員工患有羊癲瘋，可能有被傳染的疑慮。羅伯特著急地解釋自己並不是羊癲瘋，而是一名癲癇患者，並且這個疾病也不會傳染給他人，他叫這位小姐儘管放心，「我們製作的麵包全都很衛生、乾淨，不會影響到你們的健康。」羅伯特說。

我在一旁看不過去，帶著怒氣對那位小姐講話：「如果你這麼害怕，那乾脆不要買，我要結帳了！」只見小姐不滿地放下手中的生乳包，匆匆離去了。我叫羅伯特不要放在心上、舒緩剛才緊繃的情緒，講說那位小姐只是不了解，如果認識、理解你的情況，就不會如此激動，以至於提出這些疑問，羅伯特為了表達感謝，便把桌上的生乳包直接送給我，說：「這種情形早已遇過幾次，沒有關係啦！」

看著他有些戚然的神情，我走到麵包區再拿了一個起司麵包，說要嘗嘗看他所謂的獨門秘方，有多麼讓人驚豔！還邀請他下禮拜三到家裡作客，「下次你來我家，品嚐我的拿手料理吧！」羅伯特欣然地答應了。

當天晚上，我致電給朋友同時是位神經科醫師的蘿拉，我訴說羅伯特要來到家中作客，但他是位癲癇病患，有沒有需要特別注意的地方或者有效建議，蘿拉說了好多好多，而我印象最清晰的內容是「音樂療法」。

蘿拉提到：「美國心理學會的研究人員指出，癲癇患者與正常人相比，其腦電波活動更加傾向和音樂同步，尤其以顳葉最為顯著。」後續蘿拉又講到音樂是如何影響大腦，「當我們聽音樂時，大腦會釋放多巴胺，我們的心情便會感到快樂、愉悅，此外，音樂還可以刺激內啡肽，進而排解不好的情緒及緩解壓力，促進整體的健康。」她也列出幾個音樂療法的例子，像是唱歌、聽音樂、演奏樂器等等，但不要選擇性質激烈的音樂和方式。最後我採用播放古典音樂，希望能舒緩羅伯特的心緒，也增添美好的用餐氛圍。

羅伯特按了門鈴，「來了！」我迅速跑去應門，走進來，尋著飄散香氣的地方，就能看見擺在餐桌上、令人垂涎的蘑菇牛排，羅伯特看著香氣四溢的牛排，開心極了！他表示好久沒嚐到牛排的味道，以及那嚼勁十足的口感。「這是道相當厲害的料理！用進口的香料拌炒出的蘑菇，配上今早買的新鮮牛小排，吃過的人可是都讚不絕口！」我充滿自信。

點燃了香氣蠟燭，美妙的古典樂隨即悠揚。羅伯特聽到古典音樂的旋律，隨著節奏搖擺起來，他拉住我的手，讓我跟著他一起擺動，只是當下有點慌亂，因為我的四肢瞬間變得僵硬，但隨著羅伯特的腳步，我們自然地跳起一小段，彼此投入在其中，過程是如此有趣又難忘。

結束晚餐時光後，羅伯特看起來很滿足，因為他稱讚我的廚藝使人回味無窮。我倆都略微疲憊，現在他坐在灰色的沙發椅，雖然我也很想與他一同坐在沙發上休息，不過身為屋主的我還是得積極招待客人，所以準備了一些當季水果。端著切盤過去，發現羅伯特已經熟睡，倒在沙發的另一頭，所以我先來到了書房。

寫完最後一字，將日記闔上。我走向睡在沙發的羅伯特，本想叫醒他，但看著那沉沉入睡的臉龐，就決定好好地讓他充電，眼裡滿是柔情，心想著，希望他能永遠正常運作，不再受一絲傷害，像此刻這樣，一直陪伴在自己身旁。

這篇文章的人物及故事背景皆為虛構，因不是癲癇病患本人，所以將自己化作癲癇病患的親近之人，來表達如果我是他們的伴侶或親友，以他們的

立場和視角，我會有什麼樣的感覺與心境，此外，這篇文章像故事般呈現，原因是想讓大家可以更容易讀懂、了解有關癲癇的知識和情狀，使正常人及癲癇患者間的誤會或衝突，能夠降低、減少，並懂得相互尊重、有更多的包容。



編者小語：

雅玟大朋友：您的文章充滿了異國的風情，文字優美流暢，像是一篇迷人的小說。

文章裡面提到美國心理學會的研究人員指出癲癇患者腦電波活動更加傾向和音樂同步，尤其以顫葉最為顯著。也寫到，當聽音樂的時候，大腦會釋放多巴胺，心情便會感到快樂和愉悅，進而促進整體的健康。這是正確的，國內有位楊教授也曾經進行過這一方面的研究，他採用莫札特的音樂來治療癲癇小朋友，發現的確可以明顯的減少他們的發作頻率和嚴重度。可能的解釋，就如同上面所描述的，大腦釋放出一些神經傳導物質，進而抑制了癲癇的發作。我們也知道癲癇常常會因為緊張和壓力而被誘發，音樂可以讓我們感到快樂和愉悅，因此能夠減少或者減輕發作，這就不難理解了。

所以，癲癇朋友們，聽音樂不僅能夠減少發作，也能夠增加很多的美學知識，何樂不為呢？

社會朋友 | 成人組佳作

癲癇的辛酸誰人知

陳杰

周先生是在當兵的新訓期間，一次 500 公尺障礙測驗的高處跳下時頭先著地，而鋼盔飛了出去，頭撞到一根枕木之後短暫暈了過去，沒想到醒來已經是在醫院。大家看到他醒來好不高興，尤其是入伍的隊職班長們，心中紛紛放下一顆大石頭，“周同學你醒了”，“我剛剛還在測驗不是嗎？”，大家看到他還記得倒地的前一刻，更是高興；不過好景不常在，當晚還在醫院的周同學突然口吐白沫，抽筋了起來，住院醫師聯絡主治醫師，安排隔天的腦部核磁共振與腦波，但漫漫長夜特別難熬，在大夜班護理人員就記錄到 10 次的抽筋，隔天周同學開始忘記昨天是什麼原因到醫院住院的，還頻頻問說為什麼要做這些檢查。

當核磁共振報告出來之後，主治醫師要住院醫師報告一下影像上面的情況，住院醫師愣了一下，支支嗚嗚的說：疑似撞到頭部左邊，然後右大腦疑似有血塊，腦部輕微水腫……，結果主治醫師點了一下頭又搖搖頭，說：“檢查是正常的，繼續觀察錄影的腦波影片，病人開始給予緩解痙攣藥物，預計後天出院”，周同學實在只記得在測驗的最後一刻高跳台往下一跳，之後什麼都再也想不起來了。

出院之前還有幾次全身性的抽筋，但是都在注射藥物之後很快的停止了，神經科的晨會正討論著周同學腦部影像，但是看起來沒有外傷或是內出血，而腦波僅有抽筋時的不正常波，找不出真正“癲癇”的原因。

周同學帶著藥物順利出院了，至於部隊則因為傷勢暫停了他的操課，準備因病停役的流程，可是周媽媽強烈的質疑軍方的操練疏失……。之後每兩週回到門診做一次評估，似乎驗退的流程跟疾病復原一樣的順利，很快周同學拿到退伍通知，準備找工作。

但是好花不常開，在面試那一天他癲癇又發作了，不但公司不敢錄取，連家人都傷透了腦筋，此時留下的是後遺症，沒有任何慰撫金可以生活，周同學總是發作後變得疲累，而且想不起發作當下的事情，也不知道何時會發作，這顆未爆彈，就連他的主治醫師都開始頭痛，“他是典型的腦傷後癲癇，因此腦波正常”，主治醫師對著周媽媽周爸爸解釋著，“必須一輩子吃藥控制”，這一句話彷彿打碎了一個原本美滿的家庭，但是周同學不氣餒，隔年考上了二技，完成了他的副學士學位，取得醫院證明文件後，多了許多社會

資源，可以做一些簡單的文書工作來養活自己，但是不知不覺的過了20年；今年40歲的周先生依然單身未婚，癲癇發作頻率大約每年3到5次，通常不再是大抽筋，而是失去注意力與記憶，5到10分鐘就會自己回過神來，除了旁邊的人之外，不會有其他人察覺他正在癲癇發作……，但是對於認知與記憶，慢慢的不像是一位40歲的人表現出來的，尤其在處理文書上面，他總是加班到半夜，同樣的文書，他得花3倍時間處理，而睡眠不足，更容易讓他瞬間恍神，更別說是坐公車失神而坐過頭，家人也覺得他再下去不是辦法，總有一天會發生意外。

果然一次冬天的夜晚，洗著熱水澡的周先生，癲癇又發作了，這次他沒有意識到熱水越來越熱，就這樣他昏倒在浴室，四肢被滾燙的水燙傷起水泡而送醫，起初還被懷疑是家暴，但是周先生對於燙傷的原因一直說不清楚，急診醫師還以為是被化學物質灼傷，但是出院後的隔天因為感染嚴重又再次急診，這一次在急診室“住院”三天，傷口做了清瘡，由於在急診室住院期間有發生一次癲癇，醫師才開始詢問他的過去，最後終於找出原因：洗澡洗到一半昏倒，被洗澡水燙傷。

20年前當兵的一次腦傷，沒想到改變了一個人的一生，由於現在的藥物安全性很好，按時吃藥使周先生可以暫時當一位社區保全，處理簡單的文書和生活自理，但是認知和記憶卻快快的退化的像個小孩，有時候一個人發呆，或是像斷片般的等上幾分鐘，周先生才會有所反應回答對方問的問題，但是一天兩次的“維他命”，對他來說已經是上帝的恩賜，可以活著真好。這20年仿佛像一張白紙，寫過無數次日記，好似一張泛黃的紙看不清上面到底寫了些什麼，大概就是一些“加油”，與“撐下去”之類的對自己喊話的詞彙；今天的醫學仍無法“完治”周先生的癲癇，但是可以像一般人一樣正常的生活著，只要不要太疲累幾乎不會發作，可以好好的生活著，過去發生過什麼事情已經不重要了，把握當下，珍惜現在所擁有的，似乎是張先生唯一想做的事情。



編者小語：

陳杰大朋友：頭部受傷，是造成癲癇的一個很重要的原因。周先生當兵的時候，因為頭撞到了枕木，傷到了右大腦，出現了血塊以及水腫。因為周先生當兵之前並沒有過癲癇，因此合理的猜測，周先生的癲癇就是肇因於這一次的頭部傷害。

退伍後，有一次周先生在洗熱水澡的時候癲癇發作了，昏倒在浴室裡，四肢被滾燙的水燙傷。類似的情形，並不少見，尤其是有的熱水開關只需輕輕地向左或者向右一撥，或者往上一提，就打開了，不像以前的熱水龍頭必須旋轉才可以打開。也因此，許多癲癇朋友在洗熱水澡的時候均曾發生過被灼傷的情形。我們建議，如果在洗澡的時候，應該先放冷水，然後才逐漸地打開熱水開關，千萬不要一開始就直接放熱水。浴室門則盡量不要從內反鎖，家人也要隨時幫忙留意浴室裡面的一動一靜，以避免發生憾事。

台灣癲癇醫學會

第二十二屆「人間有情-關懷癲癇」徵文比賽

宗旨：本學會鑒於癲癇朋友在成長及就學過程中遭受歧視和誤解，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。

指導單位：文化部、教育部

主辦單位：台灣癲癇醫學會

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、思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。

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，創作形式不限)。**

(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 **113 年 12 月 20 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**)

E-mail：請將“**文章及報名表之電子檔**”寄至 epil1990@ms36.hinet.net

(主旨：**人間有情-關懷癲癇徵文比賽及組別**)

3. 作品可個人或集體寄送。

(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、台南癲癇之友協會 www.teatn.org.tw 查詢。

(七) 評審結果公告：**114 年 2 月 10 日以前(暫訂)**，由主辦單位專函通知得獎者，得獎名單同時公布於本學會網站。

(八) 頒獎日期將專函通知，配合本學會活動進行頒獎。

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。

第二十二屆「人間有情-關懷癲癇」徵文比賽						
報名表						
姓 名		性別		年齡		聯絡電話
身分證字號				手機		
分 組	☐ 癲癇朋友組(就醫醫院：主治醫師：) ☐ 社會朋友組					
組 別	☐ 成人組 ☐ 高中組 ☐ 國中組 ☐ 國小組				題目	
就 讀 學 校 (在學者填寫)				班級/科系 (在學者填寫)		
聯 絡 地 址						