

序

親愛的朋友們大家好：

擔任癲癇徵文比賽及編者小語多年，感觸極深。所投來的稿件僅有少部分提到社會的關懷與溫暖，其他幾乎都是描述癲癇朋友的不幸遭遇，特別是各式的排斥與歧視。若所言均屬實，則令人唏噓。稿件中也總有部分為抄襲或杜撰之作，但亦尚有可觀之處，或可借之成為教育文宣。以下為我本人從事癲癇工作之部分想法，願與癲癇朋友及家屬們共享。

許多人都有錯誤的觀念，認為癲癇小朋友不能游泳，但是台灣為海洋國家，四面環海，也有很多的湖泊、池塘和河流，不論是泛舟、划船、賞鯨，甚至長大後出國旅行或坐郵輪，有很多的機會接觸到水。無論救人或自救，每一個人都應該學會游泳，當然包括癲癇小朋友在內。

未接觸過癲癇的人看到癲癇發作，通常會非常驚恐而不知所措，不知道如何來協助，因此而不敢接近患者。所以，我們切勿動輒責怪他們冷酷無情。我們應該盡量讓社會大眾多了解什麼是癲癇，也讓大家有基本的處理知識，這正是台灣癲癇醫學會及兒童依比力斯協會多年來所努力的目標。這二十多年來，國內的醫生不遺餘力，四處教育及宣傳，希望讓這個社會認識癲癇究竟是怎麼樣的一個疾病，也藉由各種癲癇教學及研討會，提升台灣的癲癇醫療水準，讓醫生們都能很輕易而正確的診斷及治療癲癇，以嘉惠患者。

癲癇朋友和家屬自己們也要努力，其他人都只是協助者，幫助有限。一定要知道，自助才能得到天助。許多的癲癇朋友，經常自怨自艾，覺得社會漠視他們，不關心他們，但需要他們勇敢站出來的時候，卻經常又裹足不前。當有報紙或電視的媒體朋友想要採訪他們的時候，卻又不願意拋頭露面，不接受採訪，這些都在在導致喪失了許多社會協助的機會。再舉個例子來說，多年前癲癇醫學會舉辦癲癇朋友寫生繪畫比賽，那天有點下雨，許多原先已經報了名的癲癇朋友和家人都因雨缺席了。到場參加的記者朋友和義工，人數竟然超過了癲癇朋友，讓記者朋友和義工們都大失所

望。試想，如果我們自己都不尊重自己，他們怎麼還會有熱誠來協助我們呢？不知道大家有沒有想過，參加活動是一種權利也是一種義務，我們可以藉著參加活動，告訴來採訪的媒體記者朋友們，我們需要什麼樣的協助，我們希望學校及老師怎麼對待我們的癲癇小朋友，我們希望社會給與我們怎樣的工作協助，我們的聲音可以透過他們傳遞出去。但是，這麼多年過去了，大家的冷漠似乎已經澆熄了許多記者朋友和義工們的熱忱！希望大家能夠有此體認，不論是癲癇朋友或家長，今後都要踴躍參加各種癲癇相關的活動，受益的絕對是自己及親愛的家人！

台灣癲癇醫學會 理事長
關尚勇

中華民國一〇三年二月十五日

得

癩癩朋友

目錄

獎

國小組

| | | | |
|-----|-----------|-----|---|
| 第一名 | 我和我的朋友 | 楊雅雯 | 1 |
| 第二名 | 感謝我身旁所有的人 | 蔡至真 | 3 |

作

品

國中組

| | | | |
|-----|----|-----|---|
| 第一名 | 天空 | 葉蕎茵 | 5 |
|-----|----|-----|---|

高中組

| | | | |
|-----|----------|-----|---|
| 第三名 | 病後初癒關懷癩癩 | 傅俊諺 | 7 |
|-----|----------|-----|---|

得

癲癇朋友

獎

成人組

作

品

| | | | |
|-----|--------------------|-----|----|
| 第一名 | 生命中的馬拉松-那些年一些珍貴的小事 | 徐 皞 | 9 |
| 第二名 | 缺了一角的未來 | 王雅怡 | 11 |
| 第三名 | 有志者事竟成 | 廖月娥 | 14 |
| | 走出生命中掙扎 | 陳雨璇 | 19 |
| 佳 作 | 一段奇妙的經歷 | 汪培聖 | 23 |
| | 今日是愚人節-癲癇與我同在 | 吳佩佩 | 27 |
| | 伊比力斯 憶過往 | 陳力豪 | 29 |
| | 給自己一個生命的價值觀 | 連玉桂 | 31 |
| | 雨天之耶穌光 | 何佩珊 | 33 |
| | 最好的癲癇師者 | 曾幼玲 | 36 |

得

社會朋友

獎

國小組

作

| | | | |
|-----|-------------|-----|----|
| 第一名 | 我要陪著我媽媽打敗癲癇 | 白睿禎 | 38 |
| 第二名 | 尊重癲癇 關懷癲癇 | 張心辰 | 41 |
| 佳 作 | 永遠的玩伴 | 陳藝云 | 43 |
| | 愛在每個角落 | 陳佩玢 | 45 |
| | 關懷癲癇患者 | 周俊圻 | 47 |

品

國中組

| | | | |
|-----|------------|-----|----|
| 第二名 | 讓我們用愛來扶持他們 | 辜榮聖 | 49 |
| 第三名 | 關懷癲癇 | 吳庭儀 | 52 |
| 佳 作 | 關懷癲癇 | 張智煒 | 55 |
| | 愛無分界 | 邱依霖 | 57 |

得

社會朋友

獎

高中組

作

品

| | | | |
|-----|-----------|-----|----|
| 第一名 | 築夢踏實 不畏癲癇 | 林庭穎 | 59 |
| 第二名 | 走出陰霾迎向陽光 | 廖品甯 | 62 |
| 第三名 | 關懷癲癇友善相處 | 林暉智 | 65 |
| 佳作 | 妳跟他們不一樣 | 陳滢蓉 | 68 |
| | 人間有情 關懷癲癇 | 陳柔臻 | 70 |
| | 想飛 | 朱品丞 | 72 |

成人組

| | | | |
|-----|------------|-----|-----|
| 第一名 | 用愛擁抱癲癇 | 賴瑞麒 | 74 |
| 第二名 | 繭 | 陳品諭 | 78 |
| 第三名 | 我們沒有不一樣 | 李堯 | 81 |
| | 給牛牛的一封信 | 陳嘉齡 | 84 |
| | 認真的癲癇兒最可愛 | 林榮淑 | 87 |
| 佳作 | 遲來的真愛 | 李寶珍 | 90 |
| | 兩張桌子 | 劉又禎 | 93 |
| | 解救癲癇的魔法食譜 | 林庭蔚 | 100 |
| | 超越巔峰 | 邱奕祥 | 103 |
| | 弟弟的「豬母癲」 | 梁慧娟 | 107 |
| | 牽絆牽伴 | 陳美雲 | 110 |
| | 我的丈夫 | 邱學妍 | 113 |
| | 接納自己，樂觀人生 | 汪忠豪 | 116 |
| | 談癲癇患友自殺與他殺 | 傅秀嬌 | 118 |
| | 聽見下雨的聲音 | 李智揮 | 120 |

癲癇朋友 | 國小組 第一名

我和我的朋友

楊雅雯

「他」從小就陪伴著我，我快樂的時候，「他」就會跟著我開懷大笑；我傷心的時候，「他」就會跟著我流淚。一開始，我很害怕「他」，時間久了，我就開始接受「他」，而且是慢慢的適應「他」，可能因為瞭解「他」了，也不怕「他」，雖然我看不到「他」，但我能感覺到「他」就在我的身邊，我發誓我要跟「他」做好朋友；「他」，就是我的好朋友——「癲癇」。

在一個烈陽高照的夏日裡，我說服住在內心的癲癇朋友，到泳池泡水，我們什麼都不會，我尤其害怕眼睛、鼻子跑水進去，一下水我的癲癇朋友嚇得口吐白沫，我則會身體發抖不止，在教練的安撫和細心指導之下「吸氣」、「吐氣」韻律呼吸。我從「不怕水」到「漂浮打水」，現在已經能游出岸邊。當初，因為害怕我在水裡發作的媽媽，我要讓她親眼目睹，在水裡優游自在的我。

為了訓練好的體力，讓癲癇朋友對我刮目相看，我們每週跑三公里路跑，經過一年的訓練，我們相處得很好，癲癇是和我共成長、共吃苦的好朋友，我們有時受驚嚇或不舒服，身體會不自主抖動，我知道調整好呼吸和情緒，不至於發作，同學知道我的病，也特別照顧我，現在我跟我的癲癇朋友很幸福。



編者小語：

雅雯小朋友：許多人都有錯誤的觀念，認為癲癇病人就不能夠去游泳，但是台灣四面環海，也有很多的湖泊池塘和河流，小朋

友有很多的機會接觸到水，例如和家長到湖邊或河邊郊遊，或到日月潭遊湖和到碧潭划船，長大了也許有一天要坐郵輪出海去玩，因此每一個人都應該學會游泳。你的學習游泳經驗是正確的，應該鼓勵，也應該將這個正確的認知，讓每一個癲癇朋友都知道。

癲癇朋友 | 國小組 第二名

感謝我身旁所有的人

蔡至真

兩年前一個不平靜的夜晚，我全身抽搐、眼球上吊，把家人都嚇壞了，緊急把我送到醫院，做了一連串的檢查，包括抽血、腦波、核磁共振等，確定是「兒童癲癇」。奶奶開始帶著我到處求神問卜，希望能獲得神明幫助，後來經過醫生說明、網路查到的資訊、相關書籍的資料，才開始配合醫生囑咐，定期回到醫院接受醫師的檢查。

癲癇是一種慢性疾病，需要長期治療。發作的原因是因為腦部神經細胞不正常放電所導致，發作的症狀有全身手腳抽搐、眼球上吊、牙齒緊閉、口吐白沫等，第一次見到的人會非常怕，不知如何是好，這時候需要冷靜下來，讓病人處於安全的地方，例如平坦的地上，以避免病人抽搐時碰撞到頭部，並把頭側轉，使口水流出避免嗆到。不需要把牙齒敲開或硬塞物到口中。如果發作時間過長，要立刻送到醫院。病人清醒後，會覺得很累，這時候要讓他休息，補充水分等。

第一次在學校發作，是午睡剛睡著時，導師趕緊讓我平躺在地上，清醒後，先讓我喝水，再送到保健室。本來擔心同學會用異樣眼光看我，視我為外星人，沒想到放學後，大家都到保健室看我，讓我放心下來。後來為了怕在午睡時發作撞到桌椅，就開始在教室後面躺著睡覺，之後陸續有許多同學來教室後面睡覺，讓我不會孤單。有時候我們會在午睡時間，背著老師偷偷玩耍。我跟其他同學一樣正常上下課，參加體育課、游泳等各種戶外活動，只是要避免一個人行動，同學們也會隨時注意我的身體狀況，報告老師。

老師在課堂上，跟同學講解有關癲癇的知識和處理方法，讓同學更了解我，並且能適時幫助我。雖然我有癲癇，但是我的日常生活與一般人相

同，身邊有許多幫助我的人，非常感謝他們。癲癇不是絕症，只要耐心接受檢查治療，按時服藥，與醫生配合，就可獲得控制。



編者小語：

至真小朋友：恭喜你，為什麼要恭喜你呢？這是因為你的診斷是兒童癲癇，這些兒童癲癇是良性的，很容易獲得良好的藥物控制，對於智力和身體都沒有任何的影響，長大了以後大部分都會自然的痊癒。希望你長大好了以後，也能夠像你的老師一樣，盡自己的能力來協助其他的癲癇朋友。

癲癇朋友 | 國中組 第一名

天空

葉蕎茵

【瀚海闌干百丈冰，愁雲慘淡萬里凝】，大自然的天空可以是萬里晴空，也可以是波譎雲詭，但要讓自己內心那片的天空呈現何種的風貌，完全是由我們自己的一念心所決定，也因為我們每個人都擁有一片屬於自己的天空，就像蒼穹下的天空層層多變，如此那麼的遼闊、湛藍，如此的那麼深奧、令人難以捉摸。而我自己那片的天空是一片可以包容自己、安慰自己、成就自己的暖藍，那片天空不時會因自己的快樂而美麗；也會因自己的努力和成功轉而更加絢麗動人。在屬於自己的「心空」裡頭擁有各色的雲朵、飛鳥，都會讓這片心空為之雀躍、悸動，並隨之快樂飛翔！

一般人的天空會隨著自己的成長而日日改變，但不管是好是壞，至少多半只是頓挫而不阻礙、也不會受別人的歧視；而我擁有的天空，一路中不時會遭受到外來人的阻礙、異樣眼光，甚至討厭的言語攻擊，而原因僅僅只因我是個癲癇兒啊！猶記小時候的我在下午放學時，因為癲癇突然發作導致我無法控制而倒下，那時其他的同學都在奔跑嬉戲，當他們看見我因癲癇發作而倒地時，只有露出驚恐害怕的表情，不但沒有幫助我，反而在因想趕快逃離我而互相推擠下，不斷從我的身上踩踏而過，讓我的手腳因挫傷而流血，事後，我只能自己爬起來擦乾眼淚，心裡知道只因為我是癲癇兒，同學們都不知道該幫助我，也是因為大家都不了解什麼是癲癇啊！

隨然我比別人多了一個身分—閃電俠，但現在社會上仍存在對閃電俠、癲癇兒一些誤解，因不認同也不敢靠近，甚至傷害有這樣身分的人。有時候我會想，難道我的天空就該如此晦暗嗎？就一定要受他人限制和不當的待遇嗎？

隨著年紀的增長，我在癲癇反覆發作的痛苦中，找到了屬於我自己的天

空的雲彩，也就是從小就醫治我、照顧我的醫生爸爸身上找到了彩色，看到他幫助了每個有癲癇頑疾在身的孩子，他醫治他們，使他們的病情減緩，漸漸地看見孩子的笑容，這讓我也想做個像醫生爸爸那樣的大醫王，可以解除病人身心的痛苦，可以給予病人們未來快樂的希望，輕輕的一抹微笑正是點亮癲癇兒內心的光芒。尤其我是真正身受其苦的癲癇兒，更能深有體會。於是我默默許下了夢想，希望能走上大醫王的方向，朝著這個目標勇往直前，一點一滴打造出一片屬於我自己的天空、自己的未來！

自己的天空是需要靠時間仔細的籌劃、花精力、毅力慢慢去實現，最重要的當然是要先確立方向，有了方向才知道自己天空該要如何佈置，雖然我是閃電俠，難免會受到一些不是很了解癲癇的人誤解，但我已經確立了自己的目標，將不再害怕困難，因為我知道：我的天空將等著我來打造！要讓自己的天空掛上多采多姿的彩虹，還是顯露陰情不定的景象，全都是靠我們自己的努力與時間淬鍊。

所有的癲癇兒，讓我們一起去努力去創造屬於我們自己的天空吧！也讓我們的天空永遠充滿光彩與生氣，大家一起共同勉勵努力圓夢吧！



編者小語：

從未接觸過癲癇的人，第一次看到癲癇發作的時候，通常都會非常的驚恐，不知所措，也不知道應該如何來協助癲癇朋友。所以我們不要責怪他們，我們應該儘量讓社會上的一般人多了解什麼是癲癇，也讓大家有基本的處理知識，讓每位癲癇朋友的天空都能掛上自己多采多姿的彩虹。

癲癇朋友 | 高中組 第三名

病後初癒關懷癲癇

傅俊諺

某一天下課時，我無意間聽到同學的對話：「他好可怕！」「聽說他得了癲癇，不知道會不會傳染給我們？」

雖然他們沒指名是誰，但是這些話，聽在我耳裡卻非常的刺耳，心情也非常的沮喪、低落，因為得這個病並不是我願意的，而且在家族病史裡也沒有出現過，只是可能小時候頭腦有受過傷，才會得到癲癇。

剛升上高一時的某天早自修，我一如往常在教室安靜的看書，結果我忽然沒有意識地昏倒，而且昏倒時全身不停的抖動、翻白眼，甚至嘴裡還吐著泡泡，後來班導師趕忙去請教官和同學把我抬到保健室休息，當我醒來時，只看見一旁的老師、教官、護士阿姨不曉得在討論什麼，還有我的手腳也使不上力，頭也很疼痛，之後護士阿姨評估說我可能有癲癇的症狀，需要住院觀察，因此我就住在醫院裡觀察，整整一個禮拜，此一期間我就像全職的病人一樣，哪兒都不能去，任何事也不能做，只能待在病房裡，看著窗外的所有事物，感覺自己像被關在籠子裡的動物一樣，心情非常寂寞、孤單、沒有自由……。

漫長的一週過去，我終於出院了，可以回學校好好上課，不用待在這個沒有自由，心情又非常寂寞、孤單的地方。雖然回學校上課會受到同學之間的指指點點和誤解，但是我覺得我根本就不需要太理會這些瑣事，重要的是自己心情很快樂，然後做自己就好了，而且我並不是一個人，我有朋友、老師、教官、家人親戚的支持與關照，所以我變得非常樂觀。現在我已升上高三，忙著準備升學考試。

有了這次的經驗後，讓我深刻了解到癲癇患友並不可怕，只是我們不太了解症狀罷了，所以才會造成世人對癲癇患友的偏見，如果我們能了解

和多一點的關懷與包容的話，我相信癲癇對於我們根本就不可怕，反而像是朋友一般。誰都不想遇上病痛，但不巧生病了，那就積極就醫，對症下藥，當我們樂觀面對生活時，也同時擁有了健康的人生。



編者小語：

大部分的癲癇並不是一個疾病，而是其他疾病導致腦部受傷造成的後遺症，舉例來說，它可能是小朋友在出生時難產的後遺症，也可能是車禍頭部受傷的後遺症、腦瘤的後遺症或中風的後遺症。上面這些疾病的後遺症，絕大部分都是原有的功能喪失，從有變成沒有；但是若有癲癇這個後遺症，則隨時隨地都可能會發生，經常無法預料，因此特別令人難以接受。你現在已經是高中生了，對癲癇也有了一定的了解，希望你能努力去傳播正確的癲癇症的知識。

癲癇朋友 | 成人組 第一名

生命中的馬拉松-那些年一些珍貴的小事

徐 皞

馬拉松競賽是一項考驗毅力與耐力的長跑運動，雖說是競賽，但除了所謂的職業選手外，大多數參賽者所關注的單只是其個人紀錄，或是否能通過重重的考驗並完成整場比賽與否。長跑的路徑相當地漫長，幾乎可以說是沒有一位跑者是可以看得到終點，只知道一直跑，堅持到最後，黑夜總會過去，黎明就在前頭。十五年來這場馬拉松仍持續著，在發作時、在沮喪中、在每個想放棄的時刻，我知道雖然我的「感覺」告訴我“沒用的、別傻了、你一生就是這樣了、不會有人在乎你的”，但我深深地知道我所倚靠的是「信心」而非「感覺」，我看到的是「希望」而非「環境」。不好的情況、環境時常讓人沮喪甚至不知所措；但生命的美麗、人生的盼望卻也更是在這重重困難中，而更顯得絢麗且深刻呀！

有人說成長是一種喜悅的歷程，但我漸漸地發現成長的歷程中所摻雜的，也許不止只有歡樂與笑聲，而更多的可能是傷痛、困境與淚水，接下來的卻是安慰、信心並眼光。有趣的是，雖然時常困難、逆境就在眼前，不好的情況似乎也不是一時半刻可以解決的，但每位跑者卻也深深地知道不管前方的路還有多長，馬拉松的比賽距離是固定的，不會多一公尺，也不會少一公里。

在我的記憶中，小學時期的前半段，在我生命軌跡中所留下的，大概就是歡樂與笑聲吧！直到我三年級時的一個中午，這些字眼似乎漸漸地在我年幼的生命中隱沒了……那天中午，在無預警的情況下，我發作了，倒在走廊上的我，當下仍不知道發生了甚麼事，只知道頭很痛、肚子很不舒服，我的飯盒散落了一地，對第一天轉班的我來說，這一切都是如此的突然、如此的不對勁……同學沒有笑我，更多的反倒是伸出那關心與友誼的手，在適當的時機給予我即時的幫助並適時的鼓勵。

上了大學以後，雖然在發作的頻率上有明顯的進步並減少，但往往在每次的「大發作」過後，仍會感到全身無力並且頭昏胃痛，時常真的是感到坐也不是、躺也難過，甚至有時候如果是在宿舍發作，時常在我發作完、再次恢復意識時，我所看到的，是一張一張的病床；我所聽到的，是此起彼落的急救聲；而我所聞到的，則是急診室中一陣陣濃濃的消毒水味……不知道有多少次，我的期中考或是期末考的準備，就是在這樣的一種狀況下，一步一步、慢慢地完成的……無數次，在我慢慢醒來之後，我所看到的卻是許多關心我的師長、社團或教會中的弟兄姊妹，或是在一旁一直幫助我、陪伴我，甚至疲倦到已睡在一旁的好友…謝謝你們，不論是師長、同伴或是好友，謝謝你們「自願」在我人生的馬拉松中，陪我跑了這一段…相信仍然會有艱難，但有你們在一起，我感到不孤單、也開始有了讓嘴角上揚的勇氣……

衝擊與矛盾、掙扎並艱難，在無預警中，我好像就已踏上了這場考驗耐力與毅力馬拉松之旅！而發作時的馬拉松是邁向下一段榮耀與毅力之旅的起步。我不是受害者，我是「生命學院」的學生，每一聲呼吸、每一步艱難，或是下一個微笑，都說明了生命其實是個美麗的奇蹟，我的課還沒修完，它得花上我一生的年日，來慢慢地經歷、細細地品嚐，其中那掙扎卻是甜美、痛苦卻仍有盼望的生命學分。感謝那位幫我報名並每一位願意陪伴我一起繼續跑下去的家人與夥伴；感謝上帝，祢是最好的教練，訓練我在困難中，繼續讓嘴角呈現最美的弧度。



編者小語：

你說的沒有錯，人生就是一場馬拉松競賽，尤其是癲癇這場馬拉松。二、三十年前，治療癲癇的藥物寥寥無幾，現在已經有十幾種，而且效果良好，副作用少，許多的癲癇都已經可以用藥物良好的控制住。因此，過去常常看不到盡頭的馬拉松競賽，現在都已經可以看的到終點，治癒不再是遙不可及的夢想。

癲癇朋友 | 成人組 第二名

缺了一角的未來

王雅伶

德高望重的老師、光鮮亮麗的歌星或是捍衛正義的警察，甚至是卡通動漫中的超人和英雄，哪個人在孩提時候不曾對這些帥氣的職業有過憧憬？

當然，我也不能例外——只是，這些夢想絕大多數都輸給了現實。

因為種種因素，世人皆無法逃避被現實磨平夢想的命運，從此那個夢想只能被禁錮在回不去的純真裡，而將我枷禁的牢籠——就是癲癇，學名伊比力斯症，俗稱羊癲風。

伴隨著早產而至的疾病，讓我很早便體會到這些夢與我無緣；相對地，「小說家」這個目標，在國中三年級這樣的青澀時期便在我的心中萌芽滋長，取代了小時候那些不切實際。

在那之後我的目標就一直沒有改變過，直到我終於發現僅僅憑著寫作這條路，在尚未成名之前是無法餬口的，但我也願為了成為心目中的大作家，在賣出第一本書之前只能窩在家當米蟲，因為我堅信著即使身患痼疾，自己依然有著工作的能力，而這些能力將成為我的本錢、為我的夢想鋪路。

只是當我大學畢業後，內心的信念便開始崩盤瓦解，社會似乎不是我所想的那樣容易簡單，漸漸地我開始發現夢想的藍圖並不完整，心中那稱為「未來」的世界，似乎總有一個我無法觸及、也因此無法將其繪上的角落——那就是沒有癲癇的人生。

天生患有此疾的我，在找工作時所需要考量的不只是體力，還有交通，因此相較於其他求職者，我不只是少寄了好幾份履歷，甚至在條件上

也輸了一大截，至於面試機會更是十分渺茫。就算僥倖抓住了那根漂浮在海面上的稻草，雇主提出的問題也永遠在我的身體狀況上打轉；對於工作內容、所需技能往往只是意思地提上一提，便用了「等候通知」之類的官方用語將我打發……

經過一次又一次的碰壁，我開始怨懟疾病剝奪了我的未來——不管我如何努力，所有人的目光還是停留在身體狀況的欄位，不會再往下看到我的證照、技能專長，甚至是成品了……

被求職百般折騰的我，當然也曾經猶豫是否要將身體狀況欄從履歷上拿掉，只是這個念頭才剛浮現在腦海，便被我立即抹去了——「頑性癩癩」中的「頑」字，從字面上便可解讀出調皮、頑劣之意，很顯然地，它並不如一般癩癩容易控制，因此就算我有在長期服藥，小發作依然十分頻繁，若不具實以報卻在工作時發生狀況的話……這根本是瞞不住的啊！

於是我依然將身體狀況欄位留在履歷上，同時仍舊不斷在履歷的寄出與渺無音訊中徘徊，或許有些人會覺得我在替自己的失業找藉口，但我很清楚自己並不是優秀的，卻也並不是毫無能力可言的……只是這些埋怨，我也只能說給自己聽了。漸漸地，所有關心我工作狀況的問候，在我耳裡聽來都成了嘲諷，我只能刻意的選擇忽略……其中也不乏勸我去考公職的建議，只是我一直都知道自己不擅長讀書，考上的機會渺茫；除此之外，也因為我就像所有的社會新鮮人一樣，有著說好聽點是企圖心、說難聽點則是可笑的遠大抱負，直覺地認為那不是我能一展長才的地方……

這樣的固執持續到我當了一年多的無業遊民，這才猛然驚覺自己似乎只剩一條路可走了——畢業後一直沒有任何工作經驗的我，在企業眼中看來，不是能力有問題、就是品格有缺陷，否則為何到現在還窩在家裡當啃老族？

走進了死胡同的我，這才勉為其難地接受大家的建議，只是我內心的抗拒全寫在臉上，直到母親的這段話讓我如醍醐灌頂般醒了過來——

「要不是公職那種美差，哪來的時間讓你寫小說？」

對啊，我一開始的目標——是小說家啊！

當初那種對小說創作的熱誠，全在這時找了回來——在小說的世界裡，所有的不可能都成了可能；所有在別人看來古怪的邏輯，也都找到了出口……

沒錯，相較於那些每日庸庸碌碌的上班族，公務員的確較有時間讓我致力創作，這樣簡單的道理，我竟然一直都沒有想到……這麼想的話，或許我便能在現實與夢想之間找到一個平衡點了，也能努力地讓缺了一角的藍圖，在別人眼中看來——是完整的！



編者小語：

古人說天下無難事，只怕有心人！目前在台灣許多人都希望能考上公職，主要還是因為工作穩定，退休以後也比較能夠有保障。既然妳以成為一個小說家為生涯的目標，就應該盡力去完成。沒有人是天生擅長讀書的，考上的人幾乎都是靠著苦讀，沒有努力就不會有收穫。加油吧，頑性癩痢絕對不是阻礙妳考上的理由。

癲癇朋友 | 成人組 第三名

有志者事竟成

廖月娥

朋友們不要輕視自己的力量，因為每個人都有無限的可能，我們都必須光明正大、抬頭挺胸，一步一腳印的往前走，把握人生的目標，積極努力開創前途；我們必須具備堅強毅力與勇氣，滿懷自信的精神，踏入人生艱難之途，天下無難事，只怕有心人；我們必須心理鞏固的建設：心靈無病，且要肯定自己是有能力的健康正常人，如此才能積極、有自信、穩定的腳踏實地，勇敢、堅強面對現實的考驗。

如果您有堅強的精神，就不會守株待兔的躲在黑暗孤單的角落，應該光明正大的面對生命，鍛鍊堅強的自信，訓練自己的獨立，堅強面對生命旅途崎嶇不平的挫折，克服萬般的困難；如此你就能像鳥兒一樣，海闊天空的世界自由飛翔，願我們能在逆境中蘊育出更堅強的力量。唯有如此艱辛的考驗，才能夠試煉出人生的智慧，熱愛如曇花一現的生命，珍惜短暫可貴的人生，莫等閒白了少年頭，空悲切已太遲了，我們應該勇敢的接受生命現實的挑戰，把握現在短暫生命，創造人生美麗的未來。

很多病友都苦惱，癲癇受歧視，工作不容易找；都擔心若工作時因發作造成不順利，前途理想毀於一旦。我們絕不能氣餒，不怕吃苦不怕難，「愛拼才會贏」，人們一生中最大的成就是從失敗中站起來東山再起。人生不怕從來，就怕沒有未來，不要擔心負擔多責任重，能受天磨方鐵漢，只要腳步站穩，力氣才會越用越大，才能昇華自我的信心與人格。

朋友們不要在乎別人好奇及歧視的眼光，絕對要有自信，能勇敢面對社會現實的挑戰。最重要是要用方法來自我調適，消除自卑、不要鑽牛角尖。我們是正常人，癲癇只是像感冒的小疾病，不是為非作歹的羞恥事，感冒症狀大家都了解，所以不稀奇，您若感冒會自卑嗎？癲癇發作大家會

好奇，因為少見多怪，這也是人之常情。朋友們勇敢踏出門檻，我們表現出好端端健康無病之精神，活得快樂、開朗、樂觀，人生多彩多姿，讓歧視的人們另眼相看，我們永遠都要把持這種心態，做事認真盡責，這精神絕對能博得大家的肯定與認同，也會改變大家誤解、歧視癲癇症的觀念，俗云：「自助天助、解鈴人還得繫鈴人」一切需靠自己努力去做，大家要有信心，一定做得到。還有不要去理會別人對癲癇病症無心的閒言閒語，此乃「說者無心，聽者有意」，這是因為雙方角色立場不同，才会有不同的觀念和舉止，對方無法體會癲癇病患的困擾，我們只有藉機會教育他們，讓他們更了解、更認識癲癇症，才能改變他們歧視的觀念，收斂起閒言閒語、好奇的眼光。我們要懂得調適自己心裡苦惱，消除內心壓力和負擔，讓心情開朗、樂觀、心胸開闊，精神穩定癲癇就不容易發作。

有位朋友在 facebook 上邀我加為朋友，她有著一般父母的煩惱：

廖小姐：你好，我女兒 14 歲被診斷為癲癇，我到處上網尋好友，希望你不介意我邀妳加為好友，我的心情時而平靜時而憂慮，也遇見幾位好善良的大姊給我打氣和信心，但是我的擔憂還是不停止，祈禱女兒是幸運的，可以平安順利長大，順利停藥，這是一條漫長的路。

顧小姐：妳好，我了解妳的心情，兒女的點點滴滴一輩子都會扣父母心弦，尤其是子女的病痛，最讓父母捨不得，這就是天下父母心的愛心。癲癇的確讓人很困擾，但是遇到了只有勇敢的面對這疾病，妳對女兒仍然要把她當成沒有任何病症的正常人看待，絕對不能過度保護，讓她無法獨立，因為我認識有位已成年的病友太依賴父母了，父母的過度保護讓他無法獨立，幾乎不敢出門，也不敢謀職。

廖小姐：身邊沒有癲癇症的朋友，總感覺到非常孤單恐懼，對孩子的未來擔心不已。

顧小姐：我是過來人，才能徹底了解病友們的苦衷，因為病友們這一路走來歷經太多挫折，太多讓病友們心灰意冷的時刻，所以很多病友們自卑，不敢勇敢踏入社會求職。我非常樂意幫助癲癇朋友建立起信心，讓他

們能夠勇敢接受癲癇病症，坦然面對此病症，並且要建立堅強的自信，才能勇敢的踏入社會工作，接受社會現實的考驗，這一切都要有堅強的毅力，更要咬牙切齒抬頭挺胸去做，硬著頭皮也要一步一腳印腳踏實地的走下去。所以在精神上我們要多鼓勵他們嘗試做任何事，當然我們要顧慮衡量，工作有沒有危險，有危險就不要讓他自己單獨去冒險，若有人陪著一起做當然就較安心。凡事多嘗試，才能累積經驗，能獨立的朋友發作後自然就能應付，自己有實際經驗，當然就知道如何預防發作，看得開又樂觀的識途老馬，已經不會煩惱發不發作的問題了。

民國 80 年我仍有在發作之時，因為喜歡大自然風景，因此對登山興趣濃厚，每星期日都參加登山隊的登山活動，在登山之時我都不曾擔心發不發作？我心裡完全沒有壓力、煩惱，自然就能輕鬆求得精神的解脫，登山已成為我最喜愛的嗜好。我有確實做到「按時服藥、生活作息正常、體力充足」，因此從民國 80 年開始登山到現在長達 22 年了，登山之時即使遇到驚險的環境(如斷崖)，我也能勇敢、大膽、處處小心的走過，這 22 年當中，登山時我從未發作過，這一點讓我非常驚訝不已。而且我從 93 年 7 月 3 日最後一次發作過後，至今已 9 年再也沒發作，101 年 11 月 9 日經過我的要求，施醫師終於同意讓我停止服藥，我好高興已徹底脫離癲癇苦海了，不過他有強調，若有再發作就必須恢復吃藥，我希望能好好保養身體，千萬別再發作。

可是很遺憾，今年暑假天氣襖熱 36、37 度高溫，我的房間冷氣故障無法維修，因此只能使用電風扇，可是電風扇吹出的都是熱風，一點都不涼快，因此造成晚上我翻來覆去成失眠狀態，長期下來，直到 9 月初頭左後腦被 5 公斤重的木板凳打到，結果 9 月時引起了兩次和以前狀況完全不一樣的輕微發作，因此再去給施醫師門診，也開始恢復吃藥，並且做了腦波檢驗，10 月 30 日門診時施醫師說：「你腦波檢驗雖然放電正常，但是像你現在再發作，就表示你有時也會放電不正常，所以必須再吃藥。」我問：「頭被打到和長期失眠是否是這兩次發作的原因？」施醫師回答：「這是原因之一，總之就是要繼續吃藥。」

朋友們！今天我訴說癲癇會復發，並非是要讓大家洩氣、消極又氣餒，我是要呼籲大家要堅強，遇到任何困境，只有平心靜氣的去解決，尤其處理事情一定要注意安全。我9年沒發作了，現在雖然又發作，但是我不氣餒，因為只要我生活起居正常，體力充沛、精神蓬勃、心胸開朗，繼續努力吃藥，我相信一定會再次打敗癲癇戰勝病症，我希望大家也要對自己有信心，天下無難事，只怕有心人！

漫長人生之途崎嶇不平，不要把「難」放在心裡，人要克服「難」，不要被「難」擊敗。每個人都是好水，好水釀好酒，釀何種好酒各憑本事。謀事在人，成事在天，不懈努力，就有輝煌人生。人生不怕重來，就怕沒有未來，人生最大的成就是從失敗中東山再起。世界上最難走的路是「心路」，心開路就開。生命如品茗，有苦有甘，苦盡甘來。人生三點：放開一點、簡單一點、單純一點，單純真摯的對待人、事、物，不求物質奢求，比上不足，比下有餘，知足常樂就開心。富有不滿足，是穿著錦衣的窮人，樸實生活非貧窮，滿足、歡喜、開心乃富有，金錢是子女的，地位是暫時的，榮譽是過去的，健康是自己的，平生修得隨緣性，粗茶淡飯也知足。

人貴能自知，不斷的上進成長，才能享受到取之不盡、用之不竭的滿足感。年歲越大處事經歷越豐富，對人生看得透徹才會樂觀。人生總是一條漫漫的長途，需要經過多少挫敗和風霜雨雪，才由年輕少不更事中慢慢成長；生命中還需經過多少坎坷挫折，才能平靜將所有的煩惱都隨風拋卻消逝無蹤。我們今日沉穩並非朝夕蛻變而來，乃是歷經歲月崎嶇不平的折磨所得，此乃：「有志者事竟成」一個人若有平常心，則無論遇到任何逆境挫折，都能逆來順受，安然自在的心態則無「憂愁、苦惱」，拋棄所有的煩惱，踏入今日解脫的境界，如此才能「痛快」的脫離「痛苦」。人們有煩惱皆因「自我」的執著，患癲癇的心結不解開，不但使自己痛苦，也帶給家人、朋友擔心與煩惱，心胸開朗的「忘我缺陷」才能造就身心健康、幸福的人生觀，做事需秉持著「開朗、樂觀」，待人則需以「真誠、溫和」的態度，寬大的心胸才能容忍是非，逆境才能破除而解。人生不可免的缺憾，怎樣去面對？逃避不一定躲得過，面對不一定最難受，得到不一定能長久，失去不一定不再有。我們有理由難過，一定也能找到快樂的理由，懂得開

朗的人找的到輕鬆，懂得打開心結的人找的到自由，懂得關懷的人找的到朋友。

人要活在當下，現在擁有的好好珍惜，沒意義的永遠不去記憶，已經失去的讓它成過去，不值得的把它忘記拋卻，得不到的、不是我們的早就該放棄，得到的也沒什麼值得慶幸，因為人生沒有一樣最後可以帶去，只有把握現在知足常樂，才能積極過快樂人生。人生僅一回，但願有好心情過真人生，人生不求物質享受，僅求享受生命的樂趣滋潤精神。

人生不怕寒冷，只看您有多熱誠，人生的溫暖取之於心靈的溫度，難道不是嗎？對朋友親切少說話多傾聽，不急不躁穩定做事，面對不順利的挫折別哀怨、別氣餒，忍讓是智慧，退一步海闊天空，一切都需看得開放得下，很多事情隨著時間都會消逝成雲煙。

人生的路學會釋懷和感恩，對過去與現在的痛苦不再回首，培養享受快樂開朗的人生，成功的人努力保持好前景，幸福的人永遠享受好心情，珍惜現有的一切，人生的美滿快樂一生都環繞您身邊。

祝福您 擁有快樂的人生！



編者小語：

妳說得很正確，癲癩朋友必須建立起信心，以堅強的毅力，勇敢地接受社會現實的考驗。就像妳去登山一樣，遇到驚險的斷崖也能以無比勇氣走過。讀完這篇文章，相信每一位癲癩朋友都能夠獲得莫大的啟示及鼓勵。

癲癇朋友 | 成人組 第三名

走出生命中掙扎

陳雨璇

每個人都有過去，有快樂、有痛苦，也有許多許多……，今晚我望著天空的星星，無聲無息，回憶又浮現在我面前……

為什麼是我？為什麼？到底我是做錯了什麼？為什麼老天爺要這樣懲罰我？

「幻滅」是從腦部受到車禍撞擊的那一刻後開始的，從我懵懂的「高中生」校園生活，一直到現在踏入社會面對「大人」的世界，十多年了……說長不長、說短也不短了，但「它」永遠都是我心裡的一個放不下的疙瘩。

記得第一次在學校發作，驚動了所有老師和同學。朋友們也問我，你怎麼會變成這樣子，你這個病會傳染嗎？你這是不是人家常說的「羊癲」、「羊角癲」、或「羊癲瘋」？每個人擔心之情或是嘲笑表情都溢於言表……

我只能說：「我……我不知道？不要問我！」我只知道那時的我，驚慌、羞愧、徬徨、尷尬、緊張、孤獨、害怕……還有發作後的軟弱無力，甚至想睡覺，而一睡又是好幾個小時，這是我與自己的病情初次認識和見面。

爸媽帶我走遍了全台灣的大醫院，喊得出名字的，幾乎都帶我去過了，就是檢查不出原因，只能看暈倒狀況，最後當醫生判定為“類似癲癇”。當我一聽到時，幾乎整個人無力招架，無法接受自己生病的情緒排山倒海而來，也在側眼中偷偷看到爸媽的淚水。這似乎是種被判了死刑的感受，一開始我時常不願吃藥，更不相信吃了藥病情就會控制住，但結果就是頻繁發病。

而從此以後，亦是一位癲癇患者的我，不難體會病友們的治病、療病

過程中矛盾和痛苦，還得學會如何跟大眾的誤解相互維持和平關係，怎麼做一個與千年流傳下來的醫書上所載「羊癲風」一詞抗衡的鬥士。我想，最為難的，也是要說服自己根深蒂固的誤解……，與病相處苦，和歧見周旋更苦。我們的心裡，都有一段別人都不知道的衝動和掙扎，表面上似乎隱藏的很好，可內心澎湃仍激昂不息，甚至與自己在生命中掙扎。

我的人生，是在這一連串的哭泣、自卑、跌倒、掙扎中前進，十多年了……我已經數不清摔了多少次跤，一次又一次都掙扎著爬起來，狼狽的一次又一次的向前走，當我又面臨需要坦言病史時，每一次都少不了許多困窘和實際上的困擾，甚至想逃跑。

在工作上只要在公司暈倒，自己就知道準備找下一個工作了。工作是一個換過一個，我沒有權力選擇工作，沒有選擇的機會，社會是現實的，也因為這個病讓我體驗到生命中人情的冷暖，針針見血的生活領悟，這一切的一切都是我的親身體驗。曾經我幾乎把自己關起來，因為我再也不相信這世間還有愛，所以，每當有人告訴我：「這世界還是有愛」，我只想說：「那告訴我啊！我不知道愛在哪裡？」我只知道，我不想面對任何人；我一直在生命中掙扎，我時常坐在海邊，看著大海，是不是……我就可以結束我所有的困擾。但是心裡卻浮現“家人”，因此讓我卻步了，常常只有看著大海發呆，我到底該如何做？是否上天能多一點勇敢給我？是否，改變就能在下一站？

這一路走來，我最感謝我的主治醫師—吳禹利，在我走過這一段又一段的生命沼澤中，他給了我很多的勇氣，也給了我很多的資訊；也很感謝彰化縣政府社會處的安排下，除了社工的幫助，也安排讓我去上心理學，也去當志工，學習幫助別人。讓我學習自己逐漸又慢慢踏上堅實積極的路，對於過往谷底的歲月，讓我更加珍惜如今陽光燦爛的明媚，明媚的並非情境，而是自己的心境。我不會再說自己不正常了，因為我知道，只有我自己才能走出自己畫的界線。

我開始翻遍了許多書，查了許多資料，雖然我仍一無所獲想要的資料，但它讓我知道，「烏龜也是要伸出頭，才能向前走」。而我現在就像一

隻烏龜一樣，把自己躲起來，只有冒出頭，我才能重新迎向新生。所以一個人沒有選擇生病的權利，即使得到了癲癇也不可恥，因為歷史上也有許多名人患有癲癇，他們一樣可以有好的成就，就看自己如何來看待自己？例如：拿破崙、凱撒大帝、亞歷山大大帝、文學家托斯托也夫司基、畫家梵谷、音樂家海頓、諾貝爾、柴可夫斯基、影帝李小龍，甚至人人所敬仰的釋迦牟尼都有癲癇，但他們的成就一樣非凡。這些資料，給了我很大的震撼，也讓我好好的去深思我的未來。

我開始思考，我不再鑽牛角尖了，因為也許這是上天給我的磨難，所以我不要再獨自躲在角落哭泣、悲傷、抱怨、絕望，我要積極主動，創造自己的幸福；我相信命運掌握在我的手裡，命運是可以靠努力改變的，「我一定要爬出自己的暗谷，重新尋找陽光」。換個心情，換個角度，重新處理自己的情緒。我的價值，不會在於外面給我的評價了，而是我要給我自己的肯定和定位，堅持自己，接納自己，磨勵自己，我要給自己一個更大的成長空間，好好努力向上，開創屬於自己的一片天空。因為現在醫療如此發達，我應該要能更坦然面對，掙脫自己心中層層的枷鎖！所以我相信，只要種子不死，必能發芽、茁壯。

在政府提供的福利，和社工人員一謝小姐的幫助，在身障者的競爭取下，好不容易讓我找到了一個讓我有信心的工作，雖然它只是學校的一個小小臨時人員，但這對我來說，是讓我跨出了自己的一大步，走出生命中掙扎，也是心中很大的成就感，更是對政府擁有滿滿地感激不盡。然而，當我看到新聞“政府現在要重新鑑定身障者……”，甚至聽說 104 年後，所有癲癇的病患也不會擁有「身障卡」了，我不知道是真是假？為什麼？那我們該定位在哪？身障者也不是，正常人也不是，裡外皆不是；現在的我，要找工作已經是一個大關卡，那未來呢？104 年後的路要怎們走？只希望政府能再三思考，給我們癲癇患者一個生存的空間。

現在只希望、也期盼社會人士能更加成熟；政府能更加、更多地宣導正確癲癇觀念，期望改善社會對癲癇人士們的鄙視及觀感。請大家不要用異樣的眼光，來看待我們癲癇病患，無論年紀，無論男女，我相信每個人

都有自尊心，請不要歧視與排斥我們，應主動來了解、來接納我們。而當你們遇到病友在癲癇發作當下，除了做好急救措施外；接下來最重要的，我們需要是你們溫暖的安撫、支持與鼓勵！讓我們能走出內心無助的框框，讓我們能認真果敢活出生命的可貴，更有勇氣面對外界的異樣眼光，以及走出下一步！



編者小語：

這個世界上還是有愛的，只是你沒有碰到這個愛！你講的非常正確，社會是現實的，癲癇朋友們都應該要有這種體認。千萬不要希望社會先對我們示好，應該有的觀念是，我們要努力適應這個社會，努力突破困境，勇敢面對人生！是的，萬一台灣有一天因為經濟不景氣，再也發不出來身心障礙手冊，看病時不再有補助，我們應該怎麼辦？！未來的路要怎麼走？這條路是要靠我們自己創造呢？還是要靠政府賜給我們呢？

癲癇朋友 | 成人組 佳作

一段奇妙的經歷

汪培聖

一切是這樣開始的：那時我高中三年級。老實說憑著學測的成績，已經可以考上大學了。但我選擇了放棄那個機會，再拚指考！沒想到這個選擇，卻成了我人生的一個轉捩點。

或許是長期的壓力和熬夜讓我開始無法承受？某一天的午休醒來過後，一位好友突然問我：「你剛剛睡覺在幹嘛？還會發出聲音！」起初我還不以為意，想說可能只是夢遊吧？但這樣的情形卻開始不斷的發生。

還記得有一次生物實驗課時，我竟然因為失去意識把青蛙捏爆！在恢復意識過後我被送到輔導室，這時的我不知道自己到底怎麼了？只能確定我就是病了；勢必要去接受這個事實了。我真的很失落也很難過。心裡產生了：「為什麼我不能和正常人一樣；為什麼這樣的事會發生在我身上？」當我看到大家看我的眼神越來越不一樣時，我真的很痛苦！真的很不想這樣！我很怕大家因此會覺得我很奇怪；甚至覺得我很可怕。而這所有的一切真的都讓人不知所措。

在經過一系列檢查過後，我的病被斷定為腦腫瘤引起的癲癇。而且腫瘤的位置是比較危險的，所以醫生並不建議動手術來解決。對一個高三的學生來說：我想，應該算是一個很沉重的打擊吧？

然而，在當時我卻看到一本書上寫到，在美國職棒有一位名投手艾伯特（Jim Abbott）曾經帶領美國隊拿下 1988 年漢城奧運金牌、並在 1993 年投出難得的無安打比賽！他的戰績多好並不重要，重要的是他只有一隻完整的手！他有一隻手沒有手掌。但他不因此自暴自棄；反而堅持自己的夢想，打出屬於他的一片天！而他曾經對著記者們說過兩句話：聖經教育我要感激我所有的一切，雖然我的身體少了點甚麼，但我感激我所擁有的

一切。人生中總該找件你所愛的事，然後瘋狂的去做！

我開始明白了一件事情：人生要永遠順順利利，似乎是不可能的。我們總是會碰到許多我們不願發生的事。無論能預料、不能預料；能接受、不能接受。從那時開始，我決定學習和上帝一起面對我的問題；學習和我的病相處。

就這樣，靠著主的帶領，我也考上了一所好的大學，也是一家補習班擔任輔導老師。癲癇的症狀偶爾還是會不受控制的發作，甚至有時要因為這樣接受其他人異樣的眼光，但因為幾個朋友的幫助，順利的念到了大一下學期。一切看似好像沒有問題。

然而一個週日的下午，去完了教會；結束了工作；開始準備隔天的考試。一開始只是感到非常疲憊，接下來則是接連的發作！（我的印象有 4 次，媽媽說 7 次）我的父母非常的擔心，於是把我送到了醫院掛急診。進了急診室，我想也許是長期壓力和疲勞終於可以釋放，竟然發作了 10 次以上！就這樣：工作在身體的考量下辭掉了，課業上落了同學一截，我也在醫院住了好幾天。

這一瞬間，好像我所有的都不見了！對自己一點自信也沒有了。覺得上帝好像在考驗我的耐性。但我似乎也只能忍耐？

因為沒了工作，我更有時間投入課業和教會。沒想到卻因為這樣子，我發掘了我另一項能力和興趣：「打鼓」。以前在台下看著教會的敬拜團伴奏，總是覺得很羨慕他們！可以彈奏出許許多多動聽的樂章。我從來沒想過，我有機會加入敬拜團擔任「鼓手」！甚至是為了神而演奏！只能說：上帝做任何事情，自有祂的美意，自有祂的安排。

一年的時間過去，病情在看似按時服藥的狀況下，控制得還不錯（一週只有發作一兩次）。進入大三上，我接了一個專題，希望可以讓自己有更多學習的機會。只是沒有想到專題做到了最後，我在發表前一週開始，或許是專題發表壓力造成的？我竟然開始不定時有發作的情形。有時是專題做到一半發作，有時上課上到一半發作。這一切令我感到很難過，「如果今

天我是健康的，我會不會做得更好呢？」這個問題又再次浮現在我腦海。

回到了門診，我跟醫生反映了我的問題，醫生也跟我說我不可能再加藥了，因為我吃太多藥了！醫生要我考慮轉診開刀。再經過思考之後，我決定暫時休學接受檢查，進行開刀治療。雖然我所有的一切因此全部中斷了，但我相信，能夠有機會重新有個健康的身體是最重要的吧？

然而等待監錄系統檢查病房的時間是相當漫長的。在我休學之後，我原本以為很快就要進行檢查與手術，沒想到卻等待了相當長的一段時間。一顆心天天懸在那邊，真的好想快點康復，追逐神要我完成的夢！在這過渡期，有時我真的什麼也不想做；而有時也什麼都做不了。整天都待在家裡實在很悶，覺得自己不知道能做什麼？一直到我在平常光顧的早餐店當個「志工」，學習倒飲料、做早餐……等等；這一切讓我感到相當開心且興奮，我雖然沒有拿薪水，但是我獲得的卻是更多！

終於，我等到了監錄系統檢查病房。經過了一連串的詳細檢查、評估，以及最後的評估會議後，確定我可以進行手術。我覺得很開心，感覺離痊癒更近了一步。

要進行腦腫瘤的手術前一天，我請所有我的朋友都為我禱告，一起為我加油！這對我來說，這是個有點壓力的事情吧！甚至我緊張到那天晚上都睡不著。但是我的神很奇妙，祂用了一首詩歌告訴我，歌詞寫著：「因祢是萬王之王，萬主之主，有祢跟著我，我還怕什麼？因祢已戰勝死亡，得勝君王，這信心的路我永不回頭。」

覺得上帝總是這樣，在我煩悶時給我喜樂；在我不安時給我平安。

感謝神！感謝北榮癲癇醫療團隊的醫師們！感謝所有幫助過我和為我禱告的人。在上帝的賜福下，我手術順利完成。而在手術過後，雖然我還是得按時服藥，但是一直到現在，我都沒有發作過（手術結束一年過後才能開始減藥）。但我的感覺就像完全好了，因為我不用再擔心自己隨時會發作，甚至擔心病情會影響我生活中的各種事情。

能跟大家分享自己的故事，我很開心。或許你我是在不同的時間地點

有著同樣的問題；也或許我們致病的原因不一樣；更或許我們遇到的困難不同！但神總有祂的心意。樂觀的去看事情，學習忍耐、學習和上帝一起度過難關。事情總是會解決的！



編者小語：

恭喜你，你以無比的勇氣和毅力終於克服了癲癇。上帝曾經用祂的歌來鼓勵你，今後，你願意傳遞上帝的福音給所有的癲癇朋友嗎？

癲癇朋友 | 成人組 佳作

今日是愚人節-癲癇與我同在

吳佩佩

十年前上帝送我一份禮，你的到來改變我的一切，是「幸」還是「不幸」，至今依究打上問號？每年生日我不再期待拆禮物，我選擇許願「朋友！離開吧！放我自由！」你選擇與我同住，我如同像隻金絲雀般，只能關在鳥籠裡。這十年來因你的頑皮，為你進出急診室多回。坦誠說：「我累了！曾選擇與你同亡。」

初與你同住，我學不會和你相處。去醫院看診，醫生檢查不出發病之因，我失落與哭泣的對醫生說：「為何？是我。」你剛來到時，我像隻白老鼠般，換藥，換過多達十種，依究控制不良。那種無奈的心聲，你能體會嗎？多少次在車水馬龍的路上發作了，我全身癱軟無力像表演特技般往後一撲，天呀！回神過來，到處都瘀青。家人與朋友曾苦笑的對我說：「佩！妳福大、命大！沒發生意外，是天公啊子（台語）！」我心想，路上的車若不長眼。發作時，我想喊也喊不出來，想爬也爬不起來。真像你們說的：「福大、命大！是天公啊子（台語）！」

讀大學時，因你的頑皮，導致我受同儕間嚴重排擠，造成心靈創傷，從那天開始我打一把鎖，鎖起傷痛。選擇找份工作，不停加班、不休假的方式來麻醉自己，忘記心靈的創傷。未能完成學業我依究感到遺憾，多年來皇天不負苦心人，醫生在多種用藥結果，讓我服用「帝拔癲」，終於可以控制頑皮的你。與你和平相處五年後，我選擇重返校園，完成夢想。聽修女的建議去旁聽餐旅系，在營養學的課程中，讓我明白食物相互相剋的原理。從那開始，我回憶起每次發作的前兆，全身會體內發熱像發燒、呼吸急促會像氣喘般、腳底刺麻像被蟻咬、有時還會放空。除了規律服藥外，在飲食上要多注意，不吃熱食物、不吃橘科類的水果、不喝冰飲，洗澡時不洗過熱的水，室內空氣保持流通，睡眠充足，規律運動，就能與你和平

共處，不影響生活作息，不會再像金絲雀般。

與你當好友已有十多年的光陰，因你的到來讓我飽受身心痛苦。我曾經選擇解脫，不讓父母為我擔憂與害怕。重返校園後，除了完成學業，我感恩開導過我的師長；感謝知己當起我的心靈老師。因為有他們的關懷與陪伴，讓我將封鎖多年的心靈打開，勇敢走出傷痛。經過一次又一次回診，醫生對我說：「你的用藥可以減到最低，繼續加油。」讀大學意義對我來說，可能和很多人不一樣。讀書不只是學習專業知識而已，我找回真正的自我，身體更健康。期盼十年前上帝對我開玩笑，送這份賀禮給我，能收回去。自從你選擇和我共用身體後，是的，我更珍惜我所擁有的一切，也處處感受到愛心與關懷。但我依究期盼，醫生能對我說：「你離我了！恭喜！我永遠可以不用再服藥。」希望有天，我的許願會成功，「朋友！離開吧！相信這對我們彼此是最好。」



編者小語：

人生有福有禍，福禍相倚，更何況塞翁失馬，焉知非福，所以罹患癲癇，究竟是幸還是不幸，沒有人能夠確定。和癲癇和平相處，了解它的個性，知道如何去遷就它及如何不去誘發它的發作，在根治之前，這可能是最好的方式。其實，人生很多疾病都是這個樣子，有的人得了小兒麻痺症，或者因為出了車禍而肢體癱瘓，或者因為先天手腳殘缺，他們更是沒有痊癒的機會，但是他們都能夠勇敢的活下去，拿乙五洋匡為例，他出生於日本東京，自幼有先天性四肢切斷症，沒有雙手和雙腳，但不屈不撓，成為舉世聞名作家，成為眾人的表率。所以，上帝賜予妳這個疾病，可能並不是開玩笑，而是要磨練妳，讓妳也成為癲癇朋友的表率。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

伊比力斯 憶過往

陳力豪

伊比力斯症伴隨我十幾年的生活，直到升上國中後，我的病況才漸趨穩定。回憶伊比力斯症與我做朋友，據說是家母生產過程太久所致。家母辛苦的將我生下來，接下來卻是全家忙碌的生活開始，出生後我先被送到嘉義基督教醫院接受治療，住保溫箱一段時日，後來經過家人的介紹轉至高雄長庚接受黃嵩雀醫師的繼續治療，治療的過程中因為年紀很小的關係，我不大願意配合，好在家父非常細心哄我、照顧我，使我乖乖的吃藥，才得以使我有痊癒的機會。記得有一次家父聽到，成大醫院有一個非常權威的醫師，天下父母心，家父二話不說，就開車帶我到成功大學附設醫院就醫。醫生初步診斷的結果亦為伊比力斯症，但必須透過腦波才可以確診，但這一個腦波與之前做的腦波不相同，必須在耳部的上方通入兩個電極(插入兩根導極)。那早的門診剛確定要做，下午被直接安排進入檢查室進行檢查，因那時候年紀還很小，大約是國小吧，聽至此我的內心感到非常害怕，爸爸為了讓我可以順利的做這個檢查，不斷的哄我、安慰我這不可怕，甚至當天中午的時候，就帶我去買電動玩具，為了那兩台電動玩具，最後妥協了，願意乖乖的完成所有的檢查。檢查的過程中，我崩潰了，真的很痛、很痛，但家父一直抱著我的頭，直到檢查結束，直至今日我依舊記憶如新。

伊比力斯症這個疾病，在我求學的生涯中也產生相當大的影響，對我而言，最大的困擾就是不能專注、易恍神，回過神後我不知道我身處何時、何地，或者是剛剛老師在上什麼內容，嚴重的時空錯亂，連結不起來。憶！當年我在嘉義縣鹿草鄉的育英幼稚園讀書，後來因為家裡的因素回到台南縣下營鄉的群英幼稚園就學。意外就這樣發生了，記得那天早上我在學校與其他的小朋友玩大地遊戲，過程中利用大的帆布蓋住身體，玩得正開心的時候，我失去意識了，我真的不知道過了多久我才醒來，那時候我已身

處高雄長庚醫院，當時好像整整入院了三天，那是我有意識的第一次大發作的過程。可能是因為那次的記憶太過強烈，到目前我尚存有萊斯托夫效應。在國小四年級前的記憶中，我不太記得有其他如此深刻大發作的經驗。國小四年級，那是我非常不舒服的一段，幾乎每天都會出現大發作的現象，不得不讓我休學一段時日，約經一個段考的休養後我回到學校，我發現我的學識已跟不上其他孩子的學習，一切的一切都很辛苦，好在我有一群好同學和好老師，慢慢的使我與其他的學生能夠接軌，如今我仍然能記起恩師的姓名，蒜南國小退休的教學組長呂茂榮老師。經過那次的發作與積極治療後，印象中再也沒有發生過大發作的現象，直到進入國中後經高雄長庚醫院黃嵩雀醫師的判斷，確定伴隨我甚久的伊比力斯已經痊癒，可以不用再接受藥物的治療了。之後國中、高中、大學，直至今日成功大學研究所畢業後，我一直覺得上蒼都非常眷顧我，疼惜我，讓我考中高考漁撈技師類科的榜首、教師證書，如願的當上教職，讓我可以把上蒼對我的憐惜與愛，繼續延續給我的孩子。

生病的過程中，我需要感謝的人太多了，但我最想感謝的人是家父及家母，如果沒有他們的照料，沒有他們的積極奔走覓尋良醫、良藥，也就沒有今日的我，麥寮高中生物科教師陳力豪。如同我的名子一般，伊比力斯你好，你會好。



編者小語：

你的文章裡面說，小時後到成大醫院求診，做腦波檢查時曾插入了兩個電極，這可能是蝶骨下電極。很多顛葉癲癇的朋友，都接受過這種檢查，過程確實很痛。以你當時這麼小的年齡，就能夠完成這種檢查，勇氣實在可嘉！現在你已經戰勝了病魔，如願的成為了高中老師，我們相信你的雙親，和所有過去對你有恩的老師們，希望你報答他們的方式，可能就是用愛來關懷其他的癲癇小朋友們！

癲癇朋友 | 成人組 佳作

給自己一個生命的價值觀

連玉桂

每個人從母體呱呱落地時，難以決定這一生是好是歹，因為生命的決定權，關係到多重因素，誰都無法預知，只能保護或勇於面對未來人生，才能開創屬於自己的天空，或許有人會想這很難吧！那要看你給自己的定位是如何！雖然我也是個癲癇人，期待的事情(疾病的痊癒)這個夢想尚未兌現，我還是保留一絲希望耐心等待吧……

至今我最感謝仍是我的初診主治大夫，他一開始即給我全新觀念，奠定我對癲癇症了解。起先我還未意會出它的涵義，當我在校時受到某些人對我言語的刺傷，一切的心情宣洩全往醫生身上傾吐。一次又一次的淚水流過多少回，數都數不盡；病犯於路上渾然不知也忘了有多少回；但日子總得要過。終於熬過我最艱苦時期，讓我告訴自己，疾病有多重種類，是否每個人都熟知未必盡然，想要求別人不如先求己，先把自己身體照顧好；如同我們種一棵樹，施肥灌溉樣樣都得用心，辛苦都會有回報；這些年自己除了癲癇症外，婦科疾病及大腸癌接年兩年的開刀房，我都很幸運好好的治療，問我感覺是如何勇於面對才是真實的，唯一美中不足是心靈比較空虛點，藥物也減了有一半以上；目前生活雖穩定，是有份微薄收入，工作尚可，職場上說不說自己是一個癲癇患者並非是重點，重點是你的表現是否屬於社會的需求。

也許有些人會認為我的思維好殘酷，其實在這一路上哪個人沒哭過、沒怨過人，這些對自己有幫助嗎！剛踏入職場時也不知所云，考慮需定期治療，是否告知等因素，怎樣的職場又是適合我們呢？只有努力先幫自己充電吧！才能適應社會需求。近十餘年我們一直讓社會認識癲癇是一個怎樣的疾病，醫生、藥商、義工病友團體都不遺餘力在努力，同樣也請各位癲癇朋友們自己也要努力，也許多花幾倍功夫，才能達到自我要求條件；

但身體終究是屬於自己的，如何善待它是靠自己，家人朋友都只是協助者，社會團體及政府的補助都是期待的補給站。長期性的治療，用心的幫自己做功課，你一定會有心得，才能掌握自己病情，也對藥物有認識，那時你才體會出醫生一天門診七、八十人以上是很辛苦的，他們得腦筋急轉彎才能應付我們這群患者的問題，所以多為自己做一些功課，是屬於在幫自己。

奉勸各位癲癇朋友們及家屬，癲癇症是需要長期性治療的疾病，勇於面對，耐心治療是最佳不二法門，不論你我是否一樣症狀，挺起我們的勇氣努力充實自己，除了治病外，學業、技能都不要忽略，至少能幫助自己找一份糊口養自己的工作，才是長久之計；也請家屬們不要過度的保護他們，讓他們成長面對自己需求，即使社會多冷暖也要勇敢接受挑戰，大聲的吶喊，說出自己的需求是什麼？這才是真正的“癲癇人”。



編者小語：

這二、三十年來，確實國內的醫生、義工及病友團體都不遺餘力，四處教育及宣傳，希望讓這個社會認識癲癇究竟是怎麼樣的一個疾病。妳講的非常正確，癲癇朋友和家屬們自己也要努力，因為身體終究是自己的，只有靠自己來善待它，其他的人都只是協助者，一定要用心的來幫助自己。除了治病之外，學業和技能也都不能忽略，我們不要家屬和社會過度的保護，我們要自食其力，這才是真正的癲癇人！

癲癇朋友 | 成人組 佳作

雨天之耶穌光

何佩珊

民國八十四年夏天的夜晚，正和家人開心的看電視，沒有原因地突然砰聲倒地全身大發作，經過腦波檢查發現腦部異常放電，從那刻開始癲癇和藥物便與我同在了！

癲癇，讓母親在背後流過數不清的淚和自責。起初我並不是一個聽話的病人，討厭自己，拒絕了解癲癇，甚至討厭吃藥而容易忘記吃藥，總是自找麻煩。嘗試許多藥物，讓我過敏難過，藥物控制並不是很順利，像不定時炸彈般，害怕下一秒睜開眼會是什麼情景，每每發作後恢復意識，睜開眼看著心急如焚的父母親，我的第一句話是「對不起」。當下的我終於懂了，好好照顧自己按時吃藥，不再讓父母親擔心難過便是孝順。而最終所幸找到適合自己的藥物了！

高中一年級夏天，第一次體育游泳課，我和同學們一樣學習著閉氣、自由式。游泳課結束後，上課鈴聲響起，大家回到教室，上課中突然間砰聲，我倒地眼球上吊，全身抽搐癲癇發作，同學們並不知道我的身體狀況，班導師和同學們急忙將我送到醫院，通知父母親到急診室。這是第一次在外面發作，我的憂鬱特質使我過不去心關而感到自卑，謝謝同學們並未因此排斥我。但自此後體育老師因為擔心便不敢讓我下水游泳了，每學期的游泳考試同學們是在水上，而我則在紙上寫心得報告。

十年前好不容易尋找到的適合藥物(D等級藥物)，雖然大大降低發作頻率，但難免各有利弊。面臨結婚生子的我，民國九十七年決定換藥為懷孕作準備，當時的我工作正向上發展，但新藥物控制並不如想像中順利，不斷地發作。換藥後第一次連續全身大發作二~三次，主治醫師建議住院一週觀察檢查，除夕前一天我還在醫院，父母親向醫師討論是否可讓我出

院，謝謝醫生最後讓我「回家」過新年，這時候的「家」特別的溫暖。大年初六開工吉日，卻沒想到又發作了！因為無法穩定控制，在醫生的考量下不斷地增加藥劑量，這樣發作的情形維持九個月之久，一而再再而三的發作，讓我有一段時間記憶力差，工作上總是想不起細節。恐懼讓我選擇放棄，而工作和健康終究是取捨了。

前年因結婚住家距離而更換主治醫師，醫師總是耐心花費時間問診，站在病人角度意識所需要的，有時我的感覺和問題說不完整，醫師總是猜想我的疑問句是什麼；某次際遇參與癲癇醫療講座，癲癇大使的分享令我印象深刻，她的分享鼓勵了我重新面對換藥，謝謝醫師和大使的每一句話。去年在先生和家人的支持陪伴下，鼓起勇氣再次接受換藥這個挑戰。其實因為換藥也有獲得，計劃懷孕又能減重（原藥物副作用體重增加），真是一舉兩得吧！雖然今年八月中旬有發作而後檢查腦波異常情形，但調整藥量後目前的我很好。因為原先不愉快的換藥經驗，為了能安心，這次抽舊換新藥時間較冗長，朋友們接二連三的喜事，常讓我即羨慕又難過，先生安慰我「我們只是慢工出細活」。癲癇婦女們，我們不是不能，只是必須更慎密計劃，不要放棄氣餒，共勉之。

故事是屬於我自己的，癲癇朋友們也會各自擁有一片藍天，人生有歡喜、氣憤、悲傷、失意及幸福……等無限的感官意識，鼓勵癲癇朋友們勇敢跨出、說出、做出；也許這一步將會挫折滿滿，但是若不曾走過怎麼懂，這就是人生吧！不要因為曾經受傷就 足不前，雖然這方面我也還在努力，曾經的低潮、遺憾及心中的痛讓我更堅強勇敢，現在的我對自己有信心能面對癲癇和未來。癲癇朋友們也要對自己有信心！

感謝我生命中的 Mr. Right、家人、朋友、癲癇大使和現階段為我看診的醫師，時間與家人朋友是最好的治療處方，因為你們讓我了解原來癲癇是什麼！我要多愛惜自己。

最後請各位朋友們，不吝嗇地幫我集氣，祝我好孕唷！



編者小語：

在癲癇藥物的選擇上面，其實沒有什麼優劣之分，適合吃甚麼要完全視個人的癲癇型態與體質而定。西元 1990 年之前所發明的藥物，我們稱它們為舊的抗癲癇藥物，西元 1990 年之後才發明的藥物，我們稱它們為新的抗癲癇藥物。新的抗癲癇藥物療效不見得比舊的抗癲癇藥物來得好，但是副作用明顯少了很多，對於懷孕也較安全，更不需要常常抽血，減少了很多的不便和小朋友發育影響的恐懼。美國食品和藥物管理局，把所有的藥物劃分為五個等級，D 等級的藥物因為證實在人類可導致畸胎，因此除非必要，懷孕時並不建議使用這些抗癲癇藥物，舊的抗癲癇藥物幾乎全部都是 D 等級。此外，為了讓胎兒腦神經發育更正常，通常會建議孕婦在懷孕過程中，添加葉酸，直到胎兒出生為止。我們會幫妳集氣，祝妳早日做人成功！

癲癇朋友 | 成人組 佳作

最好的癲癇師者

曾幼玲

張開眼，穿著白袍的醫師馬上前來詢問：「妳平常是在哪裡就診的？每天都吃什麼藥，藥量多少？最近有發作嗎？……」

我因著癲癇重積型發作，所以被同事叫救護車送到了醫院的急診室。自從民國八十年由台北榮總的癲癇醫療團隊為我切除了癲癇病灶後，我已經二十二年未曾大發作了，躺在急診室病床無力的我，只能自嘆「誰叫妳好管閒事，妳又不是英英美代子」！

放眼望去，罕見疾病基金會、中華民國智障者家長總會，許多與疾病相關的基金會、協會，都是患者的家長領頭，自己挺身結合許多資源出來成立的。但是癲癇呢？許多罹患癲癇症朋友的家長，似乎還避之唯恐不及呢！看到去年衛生署長（民國 101 年）無厘頭地修訂原本的頑性癲癇身心障礙法鑑定條件後，有一股聲音催促著我「妳不出來立案，要等誰呢？」與癲癇症朋友、家屬接觸多年的我，想到他們無助、企盼的眼神，實在無法瀟灑地揮一揮袖，就此一走了之。自從今年（民國 102 年）的五月，為了要將原本台北超越巔峰聯誼會立案，就得開始沒日沒夜的工作；沒有豐厚家道的我，白天需賺錢養家，立案的事自然就得落到下班回家及休假時。許多立案的瑣事我需要獨自來完成，寫章程、尋找對癲癇朋友有負擔的理事、監事，這些對沒有高學歷與豐富人脈的我，自然就更棘手，因此身體開始有警訊出現了，連續三天出現了單純型癲癇發作；感謝上帝的保守，腦波檢查後還都正常。我並沒有因此停下來，仍繼續規畫社團法人台灣超越巔峰關懷癲癇聯盟籌備會、成立大會事宜；為了擴充經費、為了向大眾宣導癲癇並鼓勵癲癇朋友、家屬，我以自身多舛的人生經驗和多年與癲癇共舞的領受，自行創作《陪你繼續走一里》一書，也還參與了一場義賣會，連續熬夜、睡眠不足，就在義賣會結束回到公司歸還借用物品時，

因著過度疲累，一場癲癇重積型發作嚇壞了公司在場的同事們。

在服務了二十五年的公司裡，雖然同事都知道我患有癲癇，但是這顆地雷，從來沒被引爆過，也因著這一回的劇烈爆發，為同事們上了一課——如何處理癲癇朋友發作。因著同事們的關愛，「幼玲癲癇發作送醫」很快就被傳開了，大家爭相地來慰問我，我也趁機向他們說明癲癇的發作類型，並要如何處置及應變。

常聽癲癇朋友及家屬說：「在眾目睽睽下發作好丟臉喔！」「發作完，旁邊的人都視我為怪物一樣……」，其實，要打破藩籬，身患癲癇症的我們或家屬，就是最好的師者。現今社會對癲癇朋友不能接納，就是因為我們先無法接受自己的問題；如果我們能學習與癲癇共處，面對它，放下它，當我們學會相處之道後，恐懼自然離我們而去。在哪裡發作，當我們清醒時，我們就立刻向周圍的人解釋，讓他們也能瞭解剛才那顆引爆的地雷是什麼？要如何處理才是正確的。若全台灣將近二十萬的癲癇朋友與家屬們都能勇於面對，相信對癲癇有歧見的人，必能大幅減少；羊癲風等與癲癇相關不雅名詞，也能遁形無蹤；目前癲癇朋友最大的就業、就養難題，定能迎刃而解。



編者小語：

妳說的非常正確，許多的病友協會，都是患者的家屬挺身而出，並結合許多資源，唯獨癲癇例外！妳為了要成立社團法人台灣超越巔峰關懷癲癇聯盟，四處奔走，日以繼夜；為了宣導癲癇、激勵癲癇朋友自行創作，疲憊的身體終於導致癲癇再度復發。手術 22 年之後，如此突如其來的嚴重復發，一定讓妳感到非常難過！但是，看妳還是不放棄地繼續為癲癇朋友在前線奔波、辦活動，相信妳的付出，有朝一日，上帝將會回報給妳！每個人也都會感激妳！

社會朋友 | 國小組 第一名

我要陪著我媽媽打敗癲癇

白睿禎

一大早就被媽媽的大嗓門叫了起來，我不知道媽媽還在忙什麼，因為我和姊姊、爸爸都已經乖乖坐餐桌旁吃媽媽幫我們準備的早餐了，媽媽還在忙進忙出的，媽媽嘴巴還一直不忘的追問著我和姊姊該帶到學校的東西準備齊全了嗎？……吃著早餐，配著媽媽一直唸不完的聲音，心情都變得很不好了。

在我努力吃著早餐時，我發現媽媽好像怪怪的……她匆忙的腳步突然變慢了，更奇怪的是她的臉突然變得好像很痛苦……，她還莫名其妙的一直重覆問著我說：弟弟，現在是幾點了？我心裡想：媽媽腦袋瓜是不是秀逗了啊？

過了一會兒，媽媽跟爸爸說：她感覺人很不舒服，所以她要到房間休息一下……，爸爸馬上問了媽媽：妳早上有沒有吃癲癇的藥？媽媽卻沒有回答就躺在床上不動了……。

我和姊姊看到媽媽突然變成這樣，我們緊張的問了爸爸：媽媽怎麼了，是不是癲癇發作了啊？爸爸說：媽媽可能昨晚失眠沒有睡好覺，一大早起來，又沒有先吃抗癲癇的藥就先準備早點，於是我拿了自己的茶杯，請爸爸把媽媽的藥拿給我，當我走到媽媽身旁，我看到媽媽雙手緊握著被痛苦的样子，我心裡突然感到很難過……平日讓我們感覺像一隻母老虎，兇巴巴的媽媽，現在看起來好像是很軟弱的病人。

看著媽媽把藥吃下去，我心裡就放心多了，這時我想到了去年媽媽陪著我到醫院去切除腫瘤時，我感到很害怕，媽媽要我勇敢的面對，她說：把腫瘤切除了，我的身體就會變得更健康了，所以我也在媽媽的耳朵旁小小聲的告訴媽媽說：妳要勇敢的對抗妳的癲癇喔！這樣妳才會變得更健康。

我還記得在醫師叔叔幫我切除腫瘤貼上紗布後，媽媽陪我走出醫院時，有一個小朋友一直笑著看著我頭上的紗布，我本來想用拳頭揍他，媽媽卻抓住了我的拳頭，她要我看著大家大方的走路，她告訴我，不要因為頭上有紗布就感到不好意思，她說：沒有人喜歡生病，也沒有任何人有權利去取笑生病的人，如果有人真的要取笑生病的你，那個人就該去看心理醫師了，因為他的心態已經不健康了……。

我不知道癲癇是不是真的讓媽媽很痛苦，但我的媽媽很喜歡寫文章，她說：寫文章可以讓她釋放壓力，忘記癲癇帶給她的不快樂。她一直告訴我和姊姊，因為謝良博阿伯醫師幫助了她，讓她不怕癲癇，讓她有更多勇氣去面對看不起癲癇的人，所以我也從媽媽身上學到了不可以隨便看不起生病的人，我也學會了不可以隨意去取笑生病的人。尤其是每一次走在路上，媽媽都不允許我們的眼睛一直看著身體有缺陷的人，她說：今天如果角色換成了你，走過你身旁的路人都一直看著你，你會不會很難過呢？我都會回答媽媽說：我會用拳頭揍他。但我都會因為這樣回答而被媽媽處罰。媽媽說：最好的方法就是不要盯著人家的缺陷看，因為那是很沒有禮貌的行為，也會傷害了別人的心。

媽媽說：沒有人喜歡生病，但生病了就要去看醫生。所以我要幫助媽媽，看她有沒有按時吃藥，乖乖看醫生。

我要跟媽媽說：我有勇敢看腫瘤醫生，我也有很勇敢的看牙醫，我也要媽媽很勇敢，我要陪著我媽媽打敗癲癇，不讓癲癇欺負我的媽媽！



編者小語：

你的文章寫得非常感人，讓我們看到了你和媽媽間的真情流露。媽媽有了你的支持，她的病一定會很快的好起來。從小，學校老師教導我們甚

麼是四維八德，告訴我們一定要遵守禮義廉恥，恪行忠孝仁愛信義和平，就是希望我們有一顆善良仁慈的心，能夠去愛天下的人，並付諸於實際的行動。在目前台灣最需要的，很可能就是重新建立一個四維八德的大同社會。

社會朋友 | 國小組 第二名

尊重癲癇 關懷癲癇

張心辰

我和一名男同學在教室裡交談，那名男同學講話講到一半，忽然像夢遊一樣繞著教室走二圈，又回到我面前，我正要問他：「哩係起笑哦？（台語）」他立刻像一個斷線的木偶一樣，全身軟綿綿的倒下，接著，他的眼球上吊，牙齒緊咬著嘴唇，四肢大力的伸直，手腳用力的抽動，嘴角還帶著笑。啊！！我喊不出聲音，快！快！有誰能快點救他？拜託！快點……。

我猛然從夢中驚醒時，時針和分針正懶懶的指著 3：15，身旁的妹妹睡得正熟，我翻個身，打算待會兒再起床。我，又再度睡去……。

那不是夢，是三年級時曾發生過的事，可怕的事。

當我們班發生了這件事時，幾乎全校的老師都擠近來我們班，我和同學努力的鑽出人群，完全無視「走廊上禁止奔跑」的規定，衝去找護士阿姨，護士阿姨立刻拎起了急救包，跟著我們衝去班上，其他老師看到護士阿姨，立刻讓出一條路……後來，護士阿姨對導師偷偷的講：「是癲癇！」我們都被嚇呆了，有幾位那個男同學的好朋友看到他硬生生的被擔架抬走，都在後面偷偷擦眼淚。為什麼他平常活蹦亂跳，是班上的搗蛋鬼，在這個時候那麼無助？為什麼他從來不告訴大家他有癲癇？為什麼？是我們對待有身心疾病的人態度讓他害怕嗎？如果是這樣，我們願意改，我們真的願意改。

在那之後，他依然來上課，依然成績很不好，依然是班上的搗蛋鬼，我們也常常開他的玩笑，大家感覺更親密了，也更會互相包容。

在風波過了一陣子以後，我上網打下 2 個許久未見的字：「癲癇」，才發現，原來有好多名人都有癲癇，其中有三個最令我印象深刻：亞歷山大

大帝、梵谷、貝多芬。亞歷山大大帝因為他的傑出領導氣質與豐功偉業，當他發作時，旁人都一致認為他在跟神明溝通；梵谷割下自己的左耳送給一名妓女，還在不久後自殺了；但他對繪畫的執著卻讓後人願意用二十八億買下他的醫生畫像；貝多芬聽不見，而且又患有癲癇，竟然能譜出「歡樂頌」、「第三號鋼琴協奏曲」、「大提琴奏鳴曲 3 號、5 號」這些驚動世人的曲子，讓人不由得佩服，原來，癲癇的病人也不是無能的、軟弱的，而是堅強、充滿勇氣的！

我希望下次當我再度遇到他的時候，我可以去拍拍他的肩膀，告訴他一句話，這句話是我之前一直忘記告訴他的；

「不要怕，我們會一直陪著你。」



編者小語：

你非常的聰明，知道在同學發作的第一時間，跑到保健室裡面去找護士阿姨，這是非常正確的作法，因為護士阿姨們知道如何處置癲癇發作。我們強烈建議，如果班上有癲癇小朋友，當他們發作的時候，一位小朋友立刻跑去找保健室護士阿姨，另一位小朋友立刻跑到隔壁班，請隔壁班的老師過來幫忙，其他的小朋友就協助自己的老師來幫助這位癲癇小朋友，平常就要加以充分的演練，可以避免緊急的時候手忙腳亂。

社會朋友 | 國小組 佳作

永遠的玩伴

陳藝云

清晨起床，破曉的晨光從雲層中穿透窗戶，柔和的陽光冉冉升起，灑遍了我整個身軀，看到朝氣蓬勃、綠意盎然的花草，聽到麻雀吱吱喳喳的唱著五重奏歌曲，整個人都清醒了過來。窗外傳來陣陣的搬運聲，探頭往外瞧一瞧，哦！原來有新鄰居入住耶！喜歡熱鬧、好客的我，看到一位皮膚白皙透亮，身穿粉紅色洋裝，頭髮紮著井然有序辮子的可愛女孩，宛如芭比娃娃般，我趕緊飛快整理漱洗後，迫不及待的衝向門口，她水汪汪的大眼睛，對我望啊望，我向她笑著簡單介紹問候，經過她媽媽的同意，到我家跟我一起玩。

當我們沉浸在玩扮家家酒的娃娃世界裡，她在臉部扮鬼臉的表現，引得我哈哈大笑，沒多久又口部咀嚼反覆吞嚥，好像我這個大廚師煮了滿桌佳餚，讓人吃得津津有味似地，在我咧嘴得意哈哈大笑的時候，突然間她向外衝出門去，這突如其來的舉動，留下我獨自一人不知手措，是我哪兒冒犯人家了嗎？是我說錯話了嗎？我難過得收拾玩具。

經過了不知道多少日子，午後黃昏我們在公園相遇，媽媽與隔壁阿姨話家常，回到家媽媽告訴我有關她癩痢的症狀，說明癩痢是腦部病變造成腦細胞異常放電的慢性病症，不是一種傳染病，我們不需要排斥她、遠離她，她也持續吃藥控制病情反應，她擔心行為舉止引來眾人異樣的眼光，她擔心身旁的人嘲笑她，她害怕身邊的朋友離開她，她的擔心、她的害怕……。原來那天她突然間向外衝出門去，以為我是在嘲笑她，讓她的心靈受傷，而築起高大的城牆來保護自己。我非常的震驚，是我誤會她了，她的情緒不是翻臉像翻書一樣快，我調整好心情，媽媽陪我登門向她道歉，化解我對她的悶悶不樂，解開彼此心中的結，我們又是心手相連的好朋友，讓我們的友誼更加溫。事後想起隔壁阿姨和她都有如此的勇氣來面對，也

可以很大方的和我們共同分享這心路歷程，我們更應該正向的支持她、陪伴她，讓柔和的陽光灑遍每個角落，溫暖每個人的心靈。每個人身體都帶有能量，只是她的能量釋放得比較細微，是一位細膩小天使，人生這條道路上，有我們共同的歡笑，心靈路上有您有我，這樣溫馨美好的感覺，真想拿個密封罐裝起來，不要讓它輕易流逝。

我們人與人可以共同相處，都是上天賜予我們最佳的禮物，我們要珍惜這獨特可貴的禮物，這份情更需要好好的延續直到永遠。



編者小語：

在你的文章裡面，可以看到充滿了愛與關懷。讓人印象深刻是，妳描述到當你們沉浸在玩扮家家酒時，她突然扮起鬼臉，沒多久又口部咀嚼反覆吞嚥，接著突然衝出門外。這很可能就是她的發作，是一種我們稱之為「複雜部分發作」的癲癇，扮鬼臉和吞嚥的動作，在複雜部分發作極為常見；衝出門外，很可能是剛發作完神智迷糊時的表現。在這個時候，周圍的人要想辦法保護她，不要拉扯阻擋她，不要讓她受傷，一直到她完全恢復清醒為止。然後告訴她剛剛發生的一切經過，發作時的表現，讓她能夠在下次看醫生的時候，清楚地向醫生描述，讓醫生能夠對症下藥。

社會朋友 | 國小組 佳作

愛在每個角落

陳佩玟

有一天假日，媽媽要出門去上心理衛生教育的課，愛黏人的我，吵著要跟媽媽去上課，我再三跟媽媽保證，我會安靜坐好，不會發出吵鬧聲，也不會在課堂上隨意走動，媽媽幾經思考後，才答應讓我一起去，在這偶然的機會中，我學習到有關「癲癇」的醫學知識。

大自然的萬物變化多端，沒有一個人可以決定天氣的變化；沒有一個人可以改變陰晴圓缺；沒有一個人可以選擇不生病；沒有一個人是十全十美的。即使得到了癲癇也不可恥，就像秋冬天氣轉涼了，稍稍著涼感冒、咳嗽也是生病。現在的醫療如此進步發達，我們要相信醫師的能力，有他的百寶袋可以穩定控制病情，只要坦然面對疾病，一定可以解開心中的枷鎖。

我們都是生長在這塊土地上的大家庭，我們都是一家人，我們不要用異樣的眼光去看待癲癇病患，更不可以歧視、取笑和排斥他們，學習接受他人的病情及差異，和不同於一般人的不幸遭遇，我們要有自家人互相照顧的精神，主動向前去幫忙、關心和接納他們。

每個人都有一顆善良的心，在心中灑下關懷的種子，注入溫馨的朝露，讓愛在每個角落伸出新芽，發揮我們的愛心，期待我們大家一起互相打氣、互相鼓勵，讓我們的生活更溫馨。



編者小語：

曾經有很多例子告訴我們，不但癲癇朋友羞於見人，連他們的家人都覺得是見不得人的事情。曾經有癲癇朋友，不希望接到癲癇病友團體的刊物，因為他住的是大樓，癲癇病友團體的刊物從信箱外面就可以看得非常清楚，他怕讓周圍的鄰居知道他有癲癇，會讓他非常沒有面子。癲癇朋友們常常覺得社會漠視他們，不關心他們，但是，當有報紙或電視的媒體朋友想要採訪他們的時候，他們卻又裹足不前，不願意拋頭露面，不願意接受採訪，這些都在在導致喪失了許多社會協助的機會。在這邊，編者呼籲所有的癲癇朋友們，挺身而出，掌握機會，大聲地告訴社會我們需要些什麼樣的協助！

社會朋友 | 國小組 佳作

關懷癲癇患者

周俊圻

我有一個好朋友，他是個癲癇患者，因為小時候不小心從娃娃車上摔下來撞到了頭，造成頭部外傷，腦中有個小血塊，壓迫到腦神經，使得腦部常常有不正常放電的情況，引起癲癇。而他癲癇何時發作是不一定的，也無預警的，必須靠長期吃藥，直到癲癇不再發作為止。

當癲癇發作時，因為許多人沒有接觸過癲癇患者，所以只能愣在一旁，不知所措。癲癇發作時，有些患者會有口吐白沫，全身抽搐的症狀，也會讓旁人驚嚇；所以開學時，老師試著把他的病況，及發作時會有的情形告訴班上的小朋友，並教導我們正確的處理方式，希望我們能多多照顧他、包容他，並隨時注意他的狀況，維護他的安全。

臺灣社會普遍對於癲癇患者仍然存有錯誤的認識，因此癲癇患者常會招來異樣的眼光、不平等的對待，甚至遭受排斥；更有許多人在求職路上遇到挫折被拒絕，因此我們應該要正視這個問題，給予患者們應有的生存權力和機會。癲癇患者目前在社會上仍屬弱勢，由於大眾的不明瞭，引來許多的不信任，及不必要的閒言閒語、指指點點，讓癲癇患者雪上加霜，身心靈遭受二度傷害。

希望社會大眾能多多關懷癲癇患者，並了解他們，讓他們可以將自己的包袱拋開，積極面對未來；讓他們心中充滿勇氣，求職、求學路上不再受限、受折磨，走出他們自己的一片天，並讓癲癇患者知道「一個有勇氣的生命，人生哪裡都充滿機會。」



編者小語：

你說得很正確，台灣社會對於癲癇患者仍然存有許多錯誤的認識。其實，並不只是一般的社會大眾，甚至連癲癇朋友自己，和他們的家人，對於癲癇也都有著錯誤的認知。尤其是許多人以訛傳訛，認為抗癲癇藥物非常的毒，有非常多的副作用，不是長胖就是變瘦，或是吃了影響思考，造成記憶力減退，或傷肝傷腎，因此拒絕服用抗癲癇藥物。甚至，只服用中藥或接受民俗療法，導致身體和心理進一步的傷害，這是非常可惜的。中國人說，愛之適足以害之，癲癇朋友們與家屬不可不慎！

社會朋友 | 國中組 第二名

讓我們用愛來扶持他們

辜榮聖

在臺灣這塊美麗的寶島上，有一群需要我們用愛去包容、用心去接納的人們，他們就是癲癇症的患者。

人生當中有時會經歷一些無法預料的事，就跟癲癇患者一樣，發病來得突然，因此及時的關懷和熱心的扶助，是給癲癇朋友們最大的安慰。講起來好像很簡單，其實是要具備很大的勇氣呢！那要怎麼辦才可以在真實情況下幫助他們呢？首先我們要認識何謂癲癇症，了解如何緩解他們發病當下的症狀，並學習如何克制我們的恐懼，卸下心防盡力的幫助他們。

癲癇就是一般人說的「羊角風」或「羊癲瘋」，會因為腦部的異常放電而發作，和傳染病不一樣，是不會傳染的，因此我們大可放心的和癲癇患者交朋友。

陪伴癲癇朋友們，需要了解：他們大部分都會把自己關在黑暗角落不與人互動，我們要扮演的是一顆溫暖的太陽，輕輕的、柔柔的照耀他們，時常陪他們聊聊天、談談心，讓他們漸漸從黑暗中走出來；使他們明白：生命就是要活得快樂、活得精采，常常帶著希望；癲癇並不能攔阻人實現夢想，更不能讓它來停止癲癇患者的人生道路。所以我們要學習陪伴癲癇朋友，勇敢地邁向未來，讓他們知道，日子不能因此停止，生活不能因此停擺，只要正向的價值觀存在，就會發現生命是美好的，並且學會愛自己、接受自己這個事實，才能迎接更燦爛的未來。

接下來，就讓我們進入實戰題吧！當你身邊的癲癇患者病發時，該怎麼辦？這時你可能會看到患者有痙攣的現象，還會伴隨一些不自主的運動，甚至會失神、注意力不集中、口吐白沫……等，這時千萬不要被他們嚇到了，更不要去嘲笑或欺負他們，我們是要用愛去溫暖他們，用耐心陪伴他

們。一開始先告訴自己冷靜下來，先把障礙物挪除，以防患者碰撞受傷，再讓患者輕輕躺下，並用柔軟的衣物墊在患者的頭部下方，輕推患者的身軀成側臥姿勢，讓口水流出來，使患者正常呼吸，若他的嘴巴是張開的，可用衣物塞在上排和下排牙齒之間，防止咬到嘴唇或舌頭；若患者嘴巴已緊閉，切勿硬將患者的嘴巴打開，以免患者牙齒或下顎受傷；適時清除患者嘴巴的異物，接下來就是靜靜在旁邊守候，如果患者已恢復正常，記得讓他躺著休息一下，勿做激烈的動作，並安慰病人，讓不安的情緒穩定下來。

陪伴特殊病症的患者，一定要有足夠的常識與知識，遇到狀況來時，才能給對方絕對的信賴，自己也會更有信心幫「對」忙；反觀，如果只是一味的緊張害怕，可能導致慌亂的後果，於事無補啊！因此身邊若有這樣的朋友，我們就多付出一些關懷，了解疾病的症狀，及飲食上的須知，讓朋友備感溫馨，讓朋友獲得尊重，對他的病情肯定大有助益。

面對癲癇朋友，如果沒辦法敞開心胸和他們相處，要記得尊重他們，不對著癲癇朋友指指點點；遇到他們時，只要以笑臉和他們打招呼即可，並祝福他們可以歡喜過日子。希望我們每個人都可以愛護癲癇的朋友們，互相鼓勵、協助，讓這個社會沒有排擠的眼光與輕視；讓這個社會可以互助共存，溫暖滿人間。



編者小語：

「羊角風」和「羊癲風」正確應為「風」，並非「瘋」，是長期來因同音，而被人誤解了。你知道真正的「羊角風」和「羊癲風」的由來嗎？這來自傳統的中國觀念，因為以前醫學並不發達，沒有辦法知道癲癇發作的真正原因，因此就出現了這些不雅的名詞，也造成了現在許多癲癇朋友感到難以啟齒的原因。癲癇俗稱「羊癲風」或「羊角風」，是因為有的癲癇朋友在發作中手腳僵直似羊頭上之雙角，故以其形狀得名；又因病發時常會昏倒，故又稱為「羊暈」。有的癲癇朋友在發作時，口中會發出低沉急促

渾濁的聲音，極像豬叫，故本省老一輩的人常稱癲癇為「豬母癲」。以此類推，若癲癇朋友發聲似雞鳴者，則稱為「雞癲」；發聲強而有力似狗吠者，則叫「狗癲」；若發作結束時喘息聲似馬跑步時之鼻息者，則叫「馬癲」。又有在發作時，手會似猴爪般搔抓，則為「猴癲」。所以實際上不論是羊癲、豬癲、雞癲、馬癲、狗癲和猴癲全部都是癲癇，只是以發作當時所發出的聲音或手腳外觀，而附予不同的命名而已。所以我們一直呼籲不要再使用這些不雅的名詞了！

社會朋友 | 國中組 第三名

關懷癲癇

吳庭儀

認識愉萱的第一天起，覺得她很文靜，臉上總是會帶著微笑，讓人好想跟她做朋友，可是不知是怎麼回事，大家一副不太願意接近她的樣子；而她也似乎一點都不在意一樣，總是像是刻意保持距離，在一旁看著我們這些同學追趕跑跳碰，也不曾想參與，只是看著，下課除了去洗手間外，大概哪兒都不去，更奇怪的是——她不用上體育課，為什麼？我覺得很納悶，她看上去又沒甚麼病的樣子，怎麼老師和她的家人都一副小心翼翼的。

這天小張和班上幾位男生圍在一起對著瑜萱指指點點的，學藝股長也不管他們在做什麼，衝著小張和敏智就兇說：你們兩個的習作到底要不要交啦！老師在罵了啦！這時敏智忽然靠過來對學藝股長和剛走進教室的我小聲地說：你們有聽說了嗎？她是羊癲風耶！我和學藝股長是聽得一頭霧水：她，她是誰？還有什麼是羊癲風啊？原來學藝股長不知道羊癲風是什麼。這時敏智還故作神秘的解釋：羊癲風就是隨時會發作，發作的時候會像白癡一樣口吐白沫啊！而且全身會像中風那樣一直抖一直抖！還有會咬自己的舌頭喔！很恐怖的耶！真倒楣，怎麼會跟這種人同班啊！漸漸的愉萱的事情在班上、校園內傳開了。愉萱臉上的笑容不見了取而代之的是驚恐和害怕的表情。這天是到電腦教室上課，一下課愉萱就衝第一個離開電腦教室，因為愉萱不敢跟同學一起走。回教室途中她刻意繞道，但是卻遇到一群學長，他們看到愉萱，其中就有人開口：唉！真可惜，長得還不錯，本來還想去追追看的說，結果有羊癲風。唉！那就待在家裡就好了，幹嘛來上課啊！萬一嚇到人這可怎麼辦才好咧！這些話伴隨著其他人起鬨的笑聲，聽在愉萱耳裡，恰巧是壓倒她的最後一根稻草，讓愉萱多日壓抑的情緒徹底崩潰了，再也忍不住淚水的往外奔。上天也把時間安排得太剛好了吧！在愉萱不顧警衛阻攔衝出校門的剎那，剛好一台大貨車高速行駛過

來，司機對於突然衝出來的愉萱也來不及做反應，煞車不及直接撞上了愉萱，她被撞飛出去，路邊的人、校內的人都嚇得大叫。結果愉萱在醫院待了一星期才出院，可是不管家人怎麼勸，她就是執意要在家，不肯上學。

意外發生後大家才知道，原來小張和愉萱是國小同學，在快畢業前愉萱病情發作時，剛好被小張和同學們看見，大家都被愉萱當時的情況嚇得不知所措，都嚇呆了，雖然學校有做緊急處理，但是在現場的人，心中都留下驚恐的經驗，所以進入國中後，小張才會在班上談論這件事。本想讓大家知道後心裡有些準備，別太在意，怎知說者無心，聽者有意，同學反而加以大肆渲染。經由這次事件學校也積極介入宣導，希望同學們都能以平常心去看待癲癇的患者，了解這是一種神經系統疾病，通常是腦病變造成的腦細胞突然異常過度放電，引發的腦功能失調的突發性症狀，只是其常見的一些癥狀，導致很多人存在對病人的偏見與歧視，或遇到突發病人後，陷入驚慌狀態不能及時給與援護。所以學校教大家遇到這類情況時，正確的處理方式，讓大家了解並且要學會危機應變。

其實她跟我們都一樣啊！反而我們更該關心她啊！於是大家約一約放學後到愉萱家，小張和敏智也一同前往向愉萱道歉，希望愉萱能原諒他們的無知。愉萱剛開始還不想出來和大家見面，大家告訴她並謝謝她讓大家認識了這種疾病，不知是誰還突然冒出一句：這次的生物我們應該都會考了，學了這麼多。愉萱突然笑了，她似乎釋懷地說：你們會怕也是正常的。小張和敏智此時自告奮勇地說：以後就由我們兩個人來當妳的守護小天使吧！我們保護妳。大家也都拉著愉萱跟她說要作好朋友，愉萱感動得哭了，答應大家明天回學校上課，不會放棄的。



編者小語：

讀了你的文章，讓我們知道還有許多有待努力的地方，就如老師不讓癲癇朋友去上體育課。其實癲癇朋友是可以上體育課的，只要比一般人更

多加一點點小心就是了。例如，游泳的時候，最好有老師和家長陪伴著，避免一個人下水，或者游到深的地方。另外要避免的大概就是吊單槓或者爬竿了，這些會雙腳離地的運動都有較高的潛在危險性。運動對於每一個人都是有正面好處的，對癲癇朋友更是不例外，有了強健的體魄，癲癇也就更容易控制下來。更何況運動之後，腦子裡面會分泌快樂的荷爾蒙，讓心情愉快，一快樂連癌症都會較易痊癒，更何況癲癇！

社會朋友 | 國中組 佳作

關懷癲癇

張智煒

經由老師簡介說明，我對於癲癇這種疾病稍有初步的概念，所以就特別從網路和報章雜誌上搜尋有關於癲癇的資料，這才知道癲癇其實並不算罕見疾病，它只是眾多疾病中的一種，和大家耳熟能詳的高血壓及糖尿病一樣，都屬於慢性疾病，也都需要長期治療。

值得慶幸的是，在我周遭的親朋好友都擁有健康的身體。但是我也間接對於癲癇病友的家庭有所耳聞，我曾經聽媽媽講起，她的朋友家裡就有個罹患癲癇的女兒，她的孩子因為上課時突然癲癇發作，手脚抽搐，居然倒地不起，口吐白沫，彷彿下一刻性命就要沉寂了，當時眾人驚慌失措的畫面，一直清晰的烙印在她的腦海裡。阿姨為了照顧癲癇的孩子，一路走來嘗盡了多少不為人知的辛酸，還好這個姊姊在她的父母照顧下，不但把癲癇病情控制得很好，後來還完成了大學學業，並沒有因為病情而阻礙了大好前程。

大多數的人對於癲癇都不是很了解，使得癲癇病友在成長就學過程中，往往會飽受歧視和誤解。幸好現在有許多醫院成立癲癇病友聯誼會，藉著醫生和善心人士宣導更多正確的資訊，告知大家癲癇病人所需要的絕對不是只有藥物，他們更需要的是平等對待及愛心關懷。

世界上有許多名人，如政治家拿破崙、畫家梵谷、發明家諾貝爾等，其實都是癲癇患者，但是他們都成為家喻戶曉的偉人。所謂「天生我才必有用」，在社會上各個角落裡想必還有許多癲癇患者勇敢的追夢，自我期許戰勝病魔，開闢屬於自己的一片藍天！讓我們向這些生命鬥士致上最崇高的敬意，祝福他們夢想成真！



編者小語：

許多的癲癇朋友，因為導致癲癇的頭部傷害，例如出生時候的難產或者後天的腦炎、腦膜炎，影響了他們的智商。有的則是因為一些藥物的副作用，干擾到了他們的思考，或者因為嗜睡而無法專心讀書。也有的朋友，因為必須常常到醫院去看醫生，所以常常缺課。這些因素，都會導致他們的成績受影響，因此，我們不應該嘲笑他們，因為他們是最勇敢的人。其實在台灣的癲癇朋友裡面，有許多非常出類拔萃的榜樣，不乏國小國中的老師、律師、醫師、模特兒、歌星，以及許多的工程師和博士，還有大企業的 CEO，他們的成就都在一般人之上。

社會朋友 | 國中組 佳作

愛無分界

邱依霖

「請不要以異樣的眼光看我好嗎？」「我與你們又有何與眾不同呢？」「能不能待我如同一般人一樣？」「姊姊啊！您的心聲妹妹能了解，您的心在痛，但妹妹的心更痛，妹妹相信這個世界，會為您們而有所改變的。」在這世上有太多形形色色的人種，每個人都不是十全十美，大家都擁有不同的障礙，不管是生理還是心理，我們應該試著站在別人的角度，懂得去了解他人心裡的感受，讓這世界有更多愛的包容、傳遞。

還記得以前我與媽媽每次帶著患有癲癇的姊姊出去時，只要她一發作，就會群眾圍繞，我不知道大家是處於一種關心的心態，還是處於那膽怯的心態；對於我而言，姊姊的發作已經是習以為常的事情，也許對於其他人，這是出次面試，但他們能了解嗎？他們的反應，確確實實地帶給了我、姊姊與媽媽一種傷害的心靈，我變得不敢踏出家門，我害怕別人臉上的面孔，依稀回憶起曾經有個媽媽的朋友來家中作客，看到我的姊姊發作，他吃驚地對媽媽說：「你的女兒怎麼這樣，好恐怖啊！」媽媽該如何回答呢？心如刀割般地在淌血：「她生病了，就是會這樣。」這也許是最好的回答，不是嗎？漸漸地當我一個人思考，我發覺這對我的姊姊來說是多麼不公平的待遇啊！大家都是母親懷胎十個月所生下的孩子，就因患有癲癇，而應該被人鄙棄嗎？

我慢慢地能明白這個社會，我了解你們觀看我姊姊的心裡，因為當我第一次見到姊姊發病時，相同的我也是嚇得花容失色，我無法面對自己的姊姊，你能想像嗎？一個健康的孩子，因為發高燒而生病了，我無法告訴自己，她是與這個社會有所不同，甚至不知道自己是否能接受她。也許昨日的我還是膽怯懦弱；但今日的我願意為媽媽與姊姊而剛強壯膽，作她們的牽「伴」。我相信每個人心中都有一份愛，假如你也有患有身障的手足，

就更能感受到我的心情了，希望每個人都能把對家人、對好友們的愛，也用來對待這些患有癲癇的患者，他們的每一次發作都是在受苦，我們應該給他們的是鼓勵與加油，而不是令他們那脆弱的心又再次受到傷害。

上帝創造人類，是希望我們能和平共處，是希望我們多去欣賞別人的優點，而不是只看他人的缺點。每個人都需要關懷與愛，對於癲癇的朋友，這些更是不可或缺的。每當姊姊發病時，我總是在心裡對她說：「你辛苦了！」這世上的每個人都希望自己是健健康康的，沒有人會希望自己患有任何的疾病，就像我的姊姊。愛，無分界線，處處有溫情，我相信這些患有癲癇的患者，是天上所降臨的天使，愛他們，這個社會會更完美。



編者小語：

你在文章裡面說，媽媽每次帶著你和姊姊出去的時候，只要她一發作，就會有群眾圍繞。編者相信那是大家出於關心的心態，而不是看熱鬧的心態。因為你講的是正確的，每個人心中都有一份愛。姊姊發病的時候，周圍圍觀的人們，應該大部分也是發自於惻隱之心，他們想幫忙，但是不知道應該如何來幫忙。以後，如果你在路，看到癲癇朋友發作，你就可以做機會教育，教導大家如何來協助及正確的處置。

社會朋友 | 高中組 第一名

築夢踏實 不畏癲癇

林庭穎

漫長的人生歲月裡，很多的考驗等著你，最重要的是要把握任何成長機會，克服挫折，想辦法適應周遭環境。有多少人沒有夢想？有多少人擁有夢想？很多時候人總是在築別人所期待的夢想，那你我呢？對於癲癇朋友，何嘗不想擁有自己的夢想、實踐自己的理想？看到社會上許多癲癇朋友們在成長過程中，都能勇敢地面對它，並能長期與癲癇共存，積極為自己去「築」夢，而不是為別人「逐」夢，內心感到無限佩服與敬意。

靜思語有云：「山不轉路轉，路不轉人轉，人不轉心轉。」靜下心來想想，癲癇不也是如此嗎？一則奧運銀牌得主—歐洲癲癇大使瑪莉安的訪談新聞，可稱為「築夢踏實，不畏癲癇」的最佳寫照；這位癲癇患者選擇樂觀面對，從二十二歲發病之後，因為不能開車，她就改騎自行車，還成了自行車三公里競賽的紀錄保持人。不說你絕對看不出來，瑪莉安其實是癲癇患者。

訪談中記述：瑪莉安突然發病，沒有原因，日常生活因此受到限制，其中之一就是不能駕駛，於是她開始了騎自行車的生涯。身為癲癇患者，從不自卑，在她的心裡只有「癲癇適應我的生活，而非我的人生去配合癲癇」。「癲癇」成了她新的能量，這股新能量使她對學習自行車的駕馭更有動力，並在同事的推薦下參加了自行車比賽，且獲得殿軍的佳績。她非常高興，更決定要將自行車比賽永遠當成一件重要的「事」。瑪莉安持續練習，更努力的研究、觀察對手、學習各種技巧、參加各個比賽，日以繼夜和夥伴們一起訓練。得到幾場全美冠軍獎牌之後，原本滿心期盼著美國國家代表隊教練將她列入爭奪美國世界盃冠軍的代表人選，但最後瑪莉安的名字並沒有上榜，原因是「有癲癇」。什麼？怎麼可以因為我有癲癇就否決我的努力？這種被否決的感覺真的很糟糕。

但瑪莉安不服輸的個性為她帶來轉機。由於她的努力，讓她獲得了大大小小的獎項，更打破了世界紀錄。她在那些比賽中，和世界級頂尖的選手較量，不管有沒有癲癇，都可以一起競爭，一致地為相同的目標努力！這就是有志者事竟成！儘管有癲癇，瑪莉安還可以奪冠！就如所有人所見的瑪莉安並沒有被打倒，這沒有什麼辦不到的！

瑪莉安對癲癇的處理態度就像自行車比賽一樣，有以下三個讓我們參考的要點：

- 一、找到一個好的隊友——意即你的神經科醫師或是癲癇科醫師。你們是一個團隊，而且突破你的障礙就是找到一個適合自己生活方式的藥物治療方法。你必須要有一個開明的溝通管道，任何身體訊息或是你注意到變化的現象，都值得去跟醫生提起，因為你得與癲癇共存！
- 二、守備計畫——如何與名為癲癇的新朋友和平共存？跟以前一樣，「就是這樣做就對了」。試著適應癲癇，並將它融入生活方式，與你的家人一起面對並適應它所帶來的改變，像是運動、開車、藥物治療等。積極面對癲癇，你並沒有必要對它感到不安！
- 三、知己知彼——有時候我們說無知便是福，但我們生活在知識充足的年代，為了知道我們所面臨或相處的是什麼東西，建議大家閱讀一些關於癲癇的資料，從你的醫生、癲癇病友協會、從網站上瞭解你發作的類型。

「癲癇」這種病已有多年的歷史，包括科學家諾貝爾、畫家梵谷、音樂家海頓等等都是歷史上的癲癇名人，可見癲癇患者其實與一般人無異，各行各業都可以有優秀的表現。由於國人對「癲癇」長期以來的負面印象，以致對癲癇患者投以異樣的眼光，但其實癲癇患者只要服藥控制良好，做好自我管理，任何工作都可以適任，民眾宜拋棄異樣眼光，當身邊有癲癇朋友時，請不要吝於伸出援手、接納他們，讓他們可以感受到社會的善意

與溫暖。很多行業都可以從事，民眾應以平常心看待癲癇患者。

「生命的不完美，讓我們以愛來填平」；當他們桎梏於病痛和外在壓力時，我們要給予愛；當他們病情發作時，我們要給予正確無誤的救助，給予他們希望；當他們在人生道路上昏厥時，我們要適時提醒他們，給予關懷。人，生下來難免要面臨各式各樣疾病的困擾。人沒有選擇生病與否的權利，即使得到癲癇也不可恥。現在的醫療如此發達，我們又為何不能坦然面對，掙脫心中的枷鎖？

德雷莎修女曾說：「我們無法做大事，但是我們能以大愛做小事。」沒錯，我們不但要協助癲癇患者，還要在精神層面給他們永無止境的鼓勵，讓他們心中的「夢」再度燃起希望的火把。讓我們一起互相打氣、互相鼓勵，開創屬於自己的一片天空！期盼社會人士不要用異樣的眼光來看待癲癇患者，更不可歧視、排斥他們；應主動去了解、接納他們。癲癇朋友們，背起你的人生背包，去尋找屬於你的夢想，去追求那真摯的感動，當追逐自己夢想的主人，找到夢想的幸福吧！



編者小語：

你的文章寫得很好，從靜思語中，帶出奧運銀牌得主歐洲癲癇大使瑪莉安。最後，又帶出了德蕾莎修女。瑪莉安對付癲癇的三個方法，非常值得我們效法。她講到的第一個就是和醫生好好的合作，知己知彼，充分的了解什麼是癲癇，然後適應癲癇，和癲癇和平共存。瑪莉安的故事也告訴了我們，癲癇朋友並不是不能運動的，很多出類拔萃的運動員其實都是癲癇朋友，只是他們並不會張揚說自己有癲癇罷了。告訴你一個祕密，瑪莉安在 2008 年來過台灣，和許多癲癇朋友一起在高雄參加「一騎愛癲癇」單車活動，網路上還可以找到許多當時的活動照片！

社會朋友 | 高中組 第二名

走出陰霾迎向陽光

廖品甯

九月五日，上學的公車上，小玲發病了，這是今年第三次發病，我剛好都在她身邊，還好她只是小發作，所以很快就慢慢恢復了。只是，周邊的人也受到了驚嚇，像往常一樣，我可以感覺到許多異樣的眼光……我的同學小玲，一路走來，她依然這麼勇敢、堅強、不怨懟，她常說我是她的天使，其實，小玲才是我的心靈導師，在她身上，我得到正面樂觀的力量，也學會「自助人助」的道理，更懂得珍惜生命，把握當下。

因為小玲的關係，我有幸了解癲癇這個疾病，現在的癲癇絕對不是絕症，醫學的進步和社會大眾的宣導關心，已經有愈來愈大的改善空間。癲癇發作的表現有幾種：有的會全身痙攣或肢體抽搐，或不預期的喪失意識、倒地、手腳僵硬、牙關緊閉、口吐白沫；而失神型小發作，會有數秒鐘的瞪眼、失神或眨眼，在說話或動作時會暫時停止，小玲就是這一型。我知道還有局部性或複雜性的癲癇，這類的發作，嚴重的會有意識障礙，類似昏厥，或喃喃自語，旁人聽不懂他在說什麼，漫無目的的手亂抓東西，做鬼臉等。了解這些可能發生的症狀，身為家人、朋友或只是個過路人，就可以比較鎮定的協助患者，而只要患者可以得到適當的協助，就可以在關鍵的時刻，安全度過一次次的難關。我和小玲是最佳拍檔，每次她發作時，我可以即時伸出援手，不僅使她在最短的時間安定下來，我也會安撫在旁的朋友，告訴他們這只是短暫的「腦部短路」，不要緊張或大驚小怪。

我了解，有許多病情嚴重的癲癇朋友，非常非常辛苦，他們常常得獨自一人，默默承受我們一般人所沒辦法忍受的痛楚，一路上都跌跌撞撞。但有的病友抱著感恩的心，感謝一路上有人扶持，有人幫助，並且體會出人生的欠缺，接受不完美的自己。上帝「關上一扇窗，必然也會再開另外一扇窗」，生命中的缺口，使人更謙卑，如果不經歷苦難，我們如何用同

理心去安慰比我們更不幸的人，或是有類似遭遇的人呢？我想，珍惜現在擁有的一切，珍惜上天給的恩典，接受它且善待它，人生會快樂豁達許多。我相信，大多數的病友都相當堅強，家人也都給予愛的扶持，我要為他們打氣、鼓勵，你們好棒！我們也要呼籲社會大眾對癲癇患者，給予多一點關懷與尊重，多一點了解與共識，多付出一點真愛及行動支持，多一點熱忱與溫暖；希望大家共同來為他們加油！希望在這麼多人的愛心、誠心、熱心、真心溫暖下，共同照亮這些病友的未來路，相信他們的未來仍是光明燦爛的。

更重要的是政府給予的實質幫助還是不夠，如果全部的癲癇患者可列入身心障礙範圍的話，癲癇患者能得到社會福利的照顧，相信會有許多癲癇家庭受惠；如果政府可以提供更完善的醫療資源和補助，相信患者可以安心就醫，家人也可以無後顧之憂；如果政府可以輔導就業，那麼癲癇患者可以更有信心的走出去，可以自力更生，回饋社會。請政府看見弱勢的癲癇患者的困難，聽見癲癇患者想要爭取在社會上立足的聲音，我雖然只是癲癇患者的朋友，但是我充分體會癲癇患者的需求，因此，殷切的懇請政府能伸出援手。而小玲的父母為了克服許許多多資源不足的問題，自救的方法只能多充實疾病知識，與深入記錄小玲的病況和治療方法，不斷累積經驗協助病人一同迎戰癲癇，並且勇敢與醫生參與治療內容的討論，作一個有品質意識的醫療消費者。這種主動積極的態度讓小玲很有安全感，能懷抱希望和勇氣面對未來的人生。

除了希望政府對癲癇患者有多一點的關愛與照顧，也期待外界社會人士多給癲癇患者一些關懷與公平機會，用平常心與同理心來對待這群朋友。其實，癲癇患者與平常人沒什麼不一樣，在發作中並不會傷害到任何人，只要幾分鐘就可以恢復。癲癇不可恥，因為歷史上有很多名人患有癲癇，如凱撒大帝、拿破崙、畫家梵谷、音樂家海頓等，都有癲癇，但他們一樣有很好的成就。現在的醫療發達，更應坦然面對，打開心窗，像我的同學小玲和她的家人一樣，每天認真的過生活。

身為癲癇患者之友，期盼社會人士不要歧視、排斥他們，應主動了解、

關懷、接納他們。你會發現這些折翅天使的一篇篇故事，感動人心，也鼓舞人生。在這個光怪陸離的社會裡，因著這些勇敢的鬥士，我們得到啟發，得到感恩，所以，我們也應該回饋給他們更多的溫暖和扶持，更多的愛和包容，讓他們可以走出陰霾，迎向陽光！



編者小語：

小玲非常幸運能夠有你這個最佳拍檔，在最關鍵的時刻，你可以及時伸出援手來協助她，並且安撫在旁觀者，給予機會教育。其實，癲癇不是殘障，只有少部分的癲癇朋友是屬於身心障礙的範圍，他們只占了百分之 20 到百分之 25 左右，這些主要是罹患了頑固型的癲癇朋友。目前政府給予他們身心障礙手冊，也有提供完善的醫療資源，好比在台灣，抗癲癇藥物的種類及供應，可能在全世界算得上是數一數二的。但是在輔導頑性癲癇朋友就業方面，可能不是政府單方面就有辦法解決的，還需要全體國人共同接納他們，才是關鍵所在。

社會朋友 | 高中組 第三名

關懷癲癇友善相處

林暉智

閒來無事，拿起相簿逐一瀏覽，看到一張記憶猶新的相片，是我與他的合照，相片裡的他笑得如此燦爛。悄悄的搭上時光機，回到那年夏天，那段美好的時光……

癲癇，許多人把它當作是一種傳染病，古時候的人甚至把它當作是一種恥辱，當時醫療還沒那麼發達，人們總會求神問卜，認為這好像是中了邪，但並非如此，癲癇只是一種症狀，它是腦波的影響，腦部受傷導致腦細胞不正常的放電運動，會造成昏迷或口吐白沫、大叫……等症狀，許多人把它誤解成傳染病，事實上它是不會傳染的，這常常成為人們的迷思，我認為是需要改進的。癲癇並不可怕，可怕的是不敢去面對。人生總有許多磨練，等著我們去挑戰，「不經一番寒徹骨，哪得梅花撲鼻香？」或許癲癇曾造成你極大的困擾，但是換個角度想，它是上天送給你的另一個禮物，要測試你是否能戰勝命運。

那天下午體育課，大家一如往常地跑著步，他是我最好的朋友，突然在我身旁倒下……

看著他倒下，大家慌張地圍了過來關心同學，所幸只有一些擦傷，事後我詢問他發生了甚麼事情，他一句話也不說，直到一天他被叫到輔導室，導師才告訴我們他罹患了癲癇，當時班上鴉雀無聲，等到下課他回到了教室，大家看他的眼神變得不一樣了，變得有嘲諷、歧視的眼神，原本要好的朋友也慢慢的離開了他，最後甚至把他當作是怪物，常常拿他開玩笑。但是大家有所不知，當這些話聽在他的耳裡，他是做何感想？這樣一把把的冷箭刺在胸口上是有多麼難受，我心想：「不行，我要幫助他。」某天下課，他約我到他家，他哭了，他最害怕的事情發生了；從小只要身邊的人知道

他有這個疾病之後，就會用異樣的眼光看他，不再和他作朋友，甚至還有些親友問他父母親：是不是做了甚麼壞事，才會生出這樣的小孩。他哭了，哭得更大聲，他也是百般的不願意，以前總是徬徨無助，但是現在我告訴他，你有我這個朋友了，我會一直陪伴你，絕對不會拋棄你，厭惡你，他告訴我，他的心中彷彿有一股暖流徜徉而過，感覺溫暖無比。

他覺得難道他的出生錯了嗎？我告訴他，這是人生的一種考驗，只要你突破了，便能嘗到美好的果實，要對自己有信心，托爾斯泰曾說：「決心就是力量，信心就是成功。」要自助才能得到天助，我並答應他要幫他，慢慢的，我說服了其他的朋友，並跟他們解釋甚麼是癲癇，讓他們培養正確的價值觀，我也將這件事告訴師長，請他們協助幫忙，最後，大家回到了他的身邊，久違的笑容也出現了。

我們該用同理心去為別人著想，癲癇朋友們跟我們沒有甚麼不一樣，不應該去排擠他們，更不應該去剝奪他們的權力。伊比力斯天使們，不要害怕，是該勇敢站出來的時候了，那股電流不正常的放電，造成你的困擾，就該去面對它，遇到事情時我們就要去解決，癲癇或許是你的絆腳石，但是你也可以把它化作墊腳石，一切都在一念之間，其實罹患癲癇不是一件可怕的事，只要接受藥物治療就可以讓它穩定一些。畫家梵谷、發明家諾貝爾、聖女貞德，也都患有癲癇，但是他們不畏病痛，反而舞動自己的生命音符，譜出人生的美好樂章，相信自己，相信未來，一同共創美好的幸福人生！



編者小語：

你在文章裡面寫到，要自助才能得到天助。我們完全同意你的這句話，的確許多的癲癇朋友，經常自怨自艾，需要他們勇敢站出來的時候，卻經常又裹足不前。舉個例子來說，好多年前癲癇醫學會舉辦癲癇朋友寫生繪畫比賽，運氣不好，那天有點下雨，許多原先已經報名的癲癇朋友和

家人都缺席了，到場參加的記者朋友和義工，人數竟然超過了癲癇朋友，讓記者朋友和義工們都大失所望。試想，如果我們自己都不尊重自己，他們怎麼還會有熱誠來協助我們呢？不知道大家有沒有想過，參加活動是一種權利也是一種義務，我們可以藉著參加活動，告訴來採訪的媒體記者朋友們，我們需要什麼樣的協助，我們的聲音可以透過他們傳遞出去。但是，這麼多年過去了，大家的冷漠似乎已經澆熄了許多記者朋友的熱忱！希望大家能夠有此體認，不論是癲癇朋友或家長，都要踴躍參加各種癲癇相關的活動！

社會朋友 | 高中組 佳作

妳跟他們不一樣

陳滢蓉

我的妹妹患有癲癇

放學鐘一響起，我一如往常的飛奔到幼稚園接我的妹妹曉曦回家。我單肩背著她的書包，手上拿著我裝美術用具的袋子，以及妹妹的餐具，另一手則牽著她，一同走在往回家方向的公園裡。曉曦一路上笑嘻嘻的跟我說，她今天在幼稚園跟老師養的狗狗玩得很開心，而且還餵牠吃東西，更重要的是老師讓她幫忙澆花，說到這裡曉曦笑得更樂了。我放下手上的東西，隨手摘了一朵小白花給曉曦，她攤開一雙小小的手，謹慎的接下如她純淨的小白花，臉上更是笑得合不攏嘴。

頓時，一陣風輕輕的吹來，小白花隨風落下，重重的壓在我心上。轉眼印入眼簾的是曉曦趴在地上，她翻著白眼，身體連同手腳異常的向內捲曲，全身無法自己的不停抽搐著，面容看來有些許的痛苦，口中喃喃自語，重覆著旁人無法理解的語句。曉曦的舉止使公園裡的小朋友停止嬉戲，轉過頭來，連同大人一起投注異樣的眼光看著曉曦。有些小朋友露出害怕的眼神，立即躲在大人身後；有些大人則是交頭接耳，面露嫌惡的表情。

我蹲下護著剛發作完的曉曦，不捨的撫著她微待痛楚的臉龐，我輕輕扶起她，將她背起，重拾方才散落一地的東西，另一手不忘向後抵住她，免得她從背後滑下。走在回家的路上，我低著頭，一粒粒斗大的水珠順著我兩頰緩緩流下。你問我那水珠是汗水還是淚水。朋友啊！我會坦然的告訴你：那是淚水。是悲憤至極卻無能為力的淚水；是心疼不已卻無所適從的淚水；是孤寂無助而我卻無法為她抵擋異樣眼光的淚水。第一次我覺得人類很渺小，就因為身體的一點點缺陷引來無數的歧視，而必須潛藏在角落備受冷落、孤寂。

妹妹休息一會兒後便坐起，臉色十分的蒼白，看起來很虛弱，一向陽光的曉曦難得露出憔悴的表情。沉默許久後，她問我：「姊姊，我是不是跟他們不一樣？」頓時我被問呆了，我無法回答；不是因為她和世界上的其他人不同，而是我不願讓她承受世人給他的異樣眼光。我哭了，默默的哭了。我說：「曉曦，你是跟他們不同。」她的臉再次的沉下不發一語。我又答：「唯一不同的是，你很有愛心，你會關心別人，會擔心花兒有沒有喝水、照太陽，會幫老師餵狗狗吃飯。這就是你跟他們不同的地方喔！」曉曦微笑的看著我，就只是看著我，什麼話也沒說，就這樣靜靜的靜靜的在我的懷裡睡著了……

我想曉曦妳知道姊姊撒謊，因為姊姊很愛很愛妳。



編者小語：

讀完妳的文章，有許多地方值得我們省思，尤其是當妹妹在公園裡面發作的時候。妳說，當時吸引了許多小朋友和大人目光，小朋友們停止了嬉戲，但是大人們除了露出嫌惡的表情之外，並沒有任何人前去相助，反而是妳獨自收拾灑落一地的東西，也是妳自己扶起妹妹。這種情況真的愈來愈多，我們不禁要問，這個社會病了嗎？這個社會是不是罹患了比頑性癲癇更嚴重的疾病？

社會朋友 | 高中組 佳作

人間有情 關懷癲癇

陳柔臻

癲癇，很多人—包括以前的我，都誤以為這是一種像癌症一樣，很快就會死亡的疾病；而且發病起來就會面目猙獰，像變成另一個人似的。所以大多數人都相當害怕和罹患癲癇的人相處。

還記得兩年前某個上午，我和往常一樣，背著書包從大門走進學校。突然之間，我注意到了走在我前面的女同學，她的腳步冷不防地停住，忽又往前頓了一小步，接著便整個人失去意識地往後仰！眼看她快著地了，我快速地上前抓住她的肩膀，只見她整個人一直發抖，翻白抽搐的嘴巴，更是嚇得我差點鬆手。就在這時候，導護老師趕緊衝過來關切，老師冷靜地要我小心地放下她，並讓她側躺，然後老師緩緩地幫她鬆開緊握的拳頭，把餐袋拿出她的手心。過了一會兒，老師叫的救護車就來了，便將她載離開了，於是我主動將東西提去訓導處暫放。

幾天後，某節下課時間，我正和同學在打鬧，突然我們班的男生一臉說不出的怪異表情，衝過來對我說：「外面有人找你哦！」，我偷偷往教室門口一瞄，果然有一個可愛的女生站在那裡。我滿腹狐疑地被同學推上前，還沒開口，她便害羞地低下頭，遞出了一張折得很漂亮的信紙給我，然後一個閃神，她就一溜煙的消失在走廊盡頭。我和她這個有癲癇症狀的同學，從一開始的互不相識到變成無話不談的好朋友，就是從這一封感謝信開始的，和她相處之後我才知道，她和我們一樣可以逛街、聽音樂、閱讀……等活動；她和普通人一樣，心智健全，也可以做些正常的活動，而且，因為罹病的關係，她還懂得很多醫學方面的知識，也常常為我補充癲癇，以及各種疾病的知識。

癲癇就像是氣喘、過敏一樣，只是一種症狀，不是病毒，更不是什麼

不光采的病，所以既不會飛沫傳染，也不是「做了壞事得到的報應」。只是癲癇患者需按時服藥，控制腦波的不正常「放電」，以免發作時造成身體的傷害。而旁邊的家人和朋友能夠做的就是包容、陪伴，並在他發作時，冷靜處理、給予休息。其實，有很多癲癇患者常常受到過多的「保護」，這不能動，那不能做的，但實際上，患者還是可以運動的，如：跑步、打羽球、打桌球……。若是騎馬、攀岩、爬竿、單雙槓等較激烈的運動，則較不適合。此外，研究證實：比起完全不運動者，參與活動及運動者反而比較健康，也較不易發病。

癲癇患者也是人，所以下次當你遇見有癲癇的朋友，請別先害怕，也別投與歧視的眼光，甚至給予過度的憐憫。只要修正我們錯誤的觀念，適度給予關懷，就是給他們最好的對待。



編者小語：

妳是一位很有愛心的女生，如果現在在路上，妳遇到了癲癇朋友正在發作，妳知道如何去幫助他們嗎？什麼才是正確的方法嗎？什麼時候要叫救護車？什麼時候應該把他送到醫院？這些，是我們癲癇醫學會多年來一直努力，想傳播給社會大眾的資訊。通常，如果不是第一次發作，或是癲癇的發作並不是很嚴重，這時並不一定要送到醫院。當病人發生嚴重的摔傷、骨折、撕裂傷或懷疑腦震盪的時候，或者一次接著一次發作，發作超過五～十分鐘，仍尚未停止的時候，這時就需要緊急送醫了！

社會朋友 | 高中組 佳作

想飛

朱品丞

一個人的書桌，一盞不算太暗的燈，一本布滿字母的參考書，原本稱得上是寬敞的房間，寂寞卻占據大半，一切彷彿都停止了，除了那襯著乳白牆壁的黑框時鐘，滴答作響，以及我如亂麻般的心緒。

看完那則新聞後，難以負荷的情緒，像是灌了鉛般，如此沉重。

故事發生在對岸小村莊裡的一戶人家，日子大家都不好過，特別是對這位嚴重癲癩的養父，要培養一個小孩上大學，實在不容易，但他卻不服輸，即便是大熱天踩著三輪車，身後拖著一車的酒瓶鐵罐，揮汗如雨才能換得幾分錢，也不嫌苦，就怕午後的大雷雨誤了他的行程。心裡冀望養女小美能在高考上大放異彩，別再為家裡操心，自己別成為女兒人生裡的羈絆。陰暗潮濕的房間裡，連一張床都沒有，遑論衣櫥，被子衣服全塞在角落，搭上一張板凳，草草結束；而小美的房間裡，有床有衣櫥，還鋪上了地磚。女兒上初中後住校，為了省車錢，每個禮拜騎著三輪車看她，帶去的菜色卻不吝嗇，一樣有魚有肉，小美也感性的說以後一定要努力掙錢，買棟樓房與父親同住。

因為自己患有癲癩，擔心隨時會發病，無法正常工作，只能靠著微薄收入過日，但他和全天下的父親一樣，一心想給孩子最好的。

這天晚上，我久久無法梳理內心的糾結，彷彿咬了一口尚未成熟的青芒果那樣酸，又像是淺嘗白玉苦瓜那般苦，難隱卻無以名狀，讓我決定把厚重課本擱置一旁，上網搜尋了「癲癩」。

艱深的醫學用辭對一位高中生實在理解困難，但能肯定的是，癲癩並不等於精神病，更不是民間信仰「中猴」這種粗鄙字眼能一語概之，即使

患者無法掌控自己的抽搐行為，也無法預測甚麼時候會發病，但世上誰願意帶給他人困擾呢？誰願意抱著一顆未爆彈過活呢？然而社會在職場上為他們築起一層厚重的天花板，社交活動也被排除在外，是我們被根深柢固的刻板印象給遮矇了眼，癲癇患者的能力表現絕對毫無遜色，卻在提倡平等自由的潮流裡，光彩被埋沒了。我曉得，必須時時刻刻提醒自己，不該侷限於窄小的視野裡，而是敞開心胸對待處事，一但戴上有色眼光看世界，如同親手折斷背上的翅膀，等於困住了自己，剝奪飛翔的權利。

沒錯，不分你我，每個人都想飛，無視強勁逆風的威脅，翻越山峰的阻擋，繫著勇氣，朝著蔚藍天空飛去，無時無刻都在挑戰自己；相對的，社會賦與癲癇患者的不該是狹窄的牢籠，讓他們只能從細縫中眺望原野。

一個人的書桌，一盞不算太暗的燈，一本布滿字母的參考書，原本心亂如麻的思緒頓時豁然開朗，我回頭望著自己的那雙翅膀，心胸更加開闊。



編者小語：

你講了一個溫馨的小故事，大意是一位罹患了嚴重癲癇的養父，因為癲癇而沒有適當的工作，於是只好踩三輪車維生，一心期待養女能夠完成大學學業。讓你憤憤不平的是，社會在職場上替癲癇朋友們築起了一層厚重的天花板，讓他們在提倡平等自由的社會中，反而受到最不平等的待遇。我們必須誠實的說，這種情形是真實存在的，而且非常常見。若要打破這種不平等，則需要社會大眾發揮同理心，不妨就從你我做起吧！

社會朋友 | 成人組 第一名

用愛擁抱癲癇

賴瑞麒

婚宴上，我靜靜坐在賓客桌前聆聽小提琴的優美伴奏，柔和的氛圍彷彿讓我回到了那個驪歌繚繞的畢業典禮，洋溢心中的歡喜糅合了絲絲感傷。回想起往事的點點滴滴，內心仍有深深的不捨。然令我歡喜的是，當初那位身患癲癇的女孩，終於從殘缺生命中找到屬於自己的幸福；而擔憂的是，面對人生的另一段旅程，她是否已做好充足的準備？

沿著記憶，一路倒退走回任教職那年，我帶著滿滿希望與信心來到位於偏遠山區的小學。遍地綠意夾帶濃郁的花香，讓我有種遠離城市喧擾的心情解放。當我踏入教室的一剎那，發覺自己已深深地愛上這裡，愛上這裡的環境、孩子們的活潑淘氣，以及一張總是藏在教室角落的憂鬱臉孔。

我喜歡採取幽默的方式上課，讓孩子在歡樂氣氛裡學習、成長，更喜歡在下課後分享他們如麻雀般吱吱喳喳地探討一些生活的趣事，而我也深為這樣的教學態度感到滿意。但是，漸漸地，我發現每次上課時，總有一股淡淡的憂鬱在教室裡瀰散。起初，我對這樣的情形並不以為意，單純以為那只是這個年紀的女孩臉上慣有的情緒表達，因而忽略了她真實的內心感受。直到某次的體育課活動，她突然因不明原因倒地，而引發同學們的驚叫哄鬧，「老師，她被魔鬼附身了！」我急忙奔至她的身旁，映入眼簾的是她躺在地上，口吐唾沫極為痛苦地抽搐著，當下，我喝止了同學們的持續喧鬧，遂將她抱起往保健室的方向奔去。

經由護士證實是「癲癇」病症後，我望著病床上熟睡的臉龐感到自責，自責為何我會遺忘身為師者所該時刻保有的敏銳心思。

那時，「癲癇」對我來說仍是一句非常陌生的詞彙，隱約只記得在小時候曾聽祖母、母親提過，俗稱「豬母癲」的癲癇在發作時的種種症狀，然

在未親身接觸下，那此幼時的朦朧記憶已隨著年齡增長逐漸淡忘。

離開保健室後，腦海中仍縈繞著稍早的驚悸畫面，讓我不禁反覆自問：難道為師的實質意義，僅能建立在最膚淺的傳道、授業、解惑上？

我想，答案應該不是這樣的。

於是，我開始利用時間將自己埋進「癲癇」病症的相關書籍，祈望能在她的困窘生命裡畫出豔麗的色彩，哪怕只有一點點也好。

有天，我埋首在教室裡批改作業時，一句惡意排擠的話語，從走廊上清晰地傳入教室，「我們不和被魔鬼附身的人玩，妳走開……」我循聲走出教室後，驀然看見幾位調皮的學生，正於她身旁唱作俱佳地模仿著癲癇病發的窘態模樣，而一旁的她，只能無助地坐在地上啜泣。

譏笑過後，學生們在上課的鐘聲裡一哄而散。我愣在原地想著她因癲癇受盡的委屈，整顆心也跟著惻憫的憂思而揪成一團。

之後面對她的突然病發，我已能依循妥適的方法為她做些緊急的處理。然而，憐憫和關心並沒有因此讓她敞開因癲癇而封閉的心靈。每每看她從保健室悠悠醒轉，從她臉上佈滿的惶惑，彷彿直接否定了我的關心，那就像是一種沉默的訴說，訴說著「儘管嘲笑吧！反正你們都是一樣的。」

面對這樣的挫折，我的心隱隱作痛，但仍堅決的告訴自己，絕不能在這緊要的關頭裡放棄。

內心鍥而不捨的關懷，究竟能為一個患有癲癇的生命帶來什麼？起先，我並不瞭解。但慶幸自己從未在石沉大海的不斷付出中選擇退縮，慢慢地，終於在持續不懈的關懷裡，找到答案。

那是一個陰雨的午後，雨聲在學生散盡的校園裡顯得格外清晰。我正從職員室準備離去時，忽然瞥見門外的熟悉身影。她緩步走至我的身旁，眼眶噙滿的淚水像斷線珍珠一顆顆地往下墜落。我心疼地對著她說：「別哭！有什麼困難跟老師說好嗎？」終於，她不再以刻意偽裝的堅強來掩飾

受傷的內心。

在徹底瞭解她的處境後，我才發覺她所需要的是融合愛與包容的誠摯接納。因此，我選擇以慣常的幽默方式讓同學們認識「癩癩」，並且以一位師者的慈藹，一步步地引領他們走進愛的世界。

看著他們在愛的滋潤下變得懂事，我的心中因欣慰而充滿甜蜜，尤其當我看到那抹從憂鬱逐漸轉成開朗的笑顏時，那種刻骨銘心的感觸，就宛如荒漠中的甘霖般珍貴。

畢業典禮當天，驪歌踩著火紅的鳳凰花在禮堂中恣意地飛舞。她緩緩走到我的面前，哽咽地對我說：「老師，謝謝您這段時間的關心，是您讓我知道這個世界有好多的愛，以後，我會帶著您給予的這份愛，勇敢面對未來的每一項試煉。」隨後，我給了她一個讚許的擁抱，並對她說：「愛，不僅是人與人溝通的橋樑，它更是一種生命不可或缺的潤滑劑。只要妳學會敞開心胸接受它，那麼妳將能在生命的困境裡，尋獲無限的契機。」

曾聽人說，童稚的心靈最純樸，這句話說得一點都不錯，但我更相信「愛」是感染一切的先決條件，因為它就像一顆擲入水中的石子，終將在平靜的水面裡盪出綿密的波紋。

轉眼——她已經畢業十年了，迄今我還是經常接到她打來的電話。期間，她總不忘與我分享在接受「癩癩」治療後的心路歷程，以及一些日常生活的酸甜苦辣，讓我知道她一直都為生命美好的憧憬而努力著。

啪啪——啪啪啪，此刻，悠然的思緒已隨著瀟灑婚禮的掌聲移回到宴客桌前，我將目光投往新人的身上，以最燦爛的笑容作為他們結縭的祝福。

離席前，她給了我一個大大的擁抱，從這份擁抱的感動裡，我看見生命滿滿的執著與熱愛。不久，我從滿是祝福的聲浪中離開了會場，心中忽然有了豁然開朗的感悟。或許，未來對她來說，仍是一條漫長的旅途；然而，我可以確信，現在的她已擁有足夠面對的勇氣，而那份勇氣則來自於最初的「愛的擁抱」。



編者小語：

這是一篇感人落淚的文章，讓我們看到一位癲癇的小女孩，如何從坎坷黑暗的兒童時期，邁入了彩色燦爛的人生。這一切都是因為有你，改變了她的一生的好老師！為了讓全國的國中小老師，對於癲癇都能夠有正確的認識，台灣癲癇醫學會及兒童依比力斯協會，從將近二十多年前開始，就派醫師到全國的各級學校為老師做癲癇教育，目的就是希望全國的老師都能夠像你一樣，能積極協助那些需要幫助的癲癇小朋友。

社會朋友 | 成人組 第二名

繭

陳品諭

我站在丹丹漢堡前，望著車水馬龍。

我的視線落在來來往往的行人身上，哪一個人才是小芬（化名）呢？腦海中又響起了那滄桑中帶點年輕靈魂的聲音：「喂？噢，是成大的陳同學呀……你已經到了？那你稍等一下，我馬上過來！」事後回想，我才發覺接下來兩個小時中，話題雖然繞著癲癇轉，我所看見的，卻遠遠超過這兩個字所涵蓋的範疇。

這次的會面，其實只是一份簡單的訪談作業。目前大二的我，雖然頂著「醫學生」或「準醫生」的光環，對各種疾病一點都不了解，甚至比不上某些病友本身或家屬；現階段的我，應該趁著還未進入專業醫療領域時，以一般人的身分去了解病友心情，在往後的日子裡，時時提醒自己當初這份感受。

要如何在茫茫人海中找尋未曾謀面的人，是個極有趣的問題；在科技發達的時代，當然可以透過電話邊聊邊找，而有時，只是一個眼神便能知曉來者是不是自己要找的。當我看見小芬時，我的直覺告訴我：就是她了。「請問你是小芬嗎？」回過頭的瞬間，她露出驚喜的笑容；而這個笑容，開啟了一個故事，一段橫跨四十年的旅程。

時間回到四十年前。那是一個醫療知識少的和街上的車一樣的年代，貧困使得高燒延誤醫治，腦膜炎為日後的癲癇埋下伏筆；五年過去了，小芬常常突然「失神」，在往後的十幾年間，越來越嚴重，摸頭髮、扯衣服，騎腳踏車在路口不斷繞圈子、突然全身僵直，面前的物品無論輕如椅子或重如機車，一律推倒。由於症狀並非大家所熟知的倒地抽搐等，怎麼想也想不到是癲癇！無助的小芬跑遍了內外科、吃了許多冤枉藥，卻未見好轉。

漫漫歲月，伴隨著鄰人異樣的眼光和街坊的閒言閒語：「她必定做了些違背道德之事，上天才會這樣懲罰她呢！」、「孩子們小心一點！千萬不要接近她……」這些有意或無意的字句就像是亂石，接二連三打在她身上；久而久之，小芬不敢與人互動了，將自己鎖在家裡，用冷漠武裝自己傷痕累累的心，就像一隻蠶，躲在層層的繭中。

時光飛逝，在繭中昏天黑地的日子又過了若干年。低潮、憂鬱、絕望等負面情緒陰魂不散，小芬常常想：「我是不是真的做錯了甚麼？或許別人的歧視……是理所當然的。」既然這樣，活著又有甚麼意思呢？不過是行屍走肉罷了！」不過，或許是命中注定吧！小芬因緣際會來到了癲癇門診，並在服藥一陣子後，經醫師的評估與建議，決定放手一搏，開刀切除部分顳葉。

「或許因為切掉一部分的腦，所以我現在記性不太好。」話雖如此，小芬的笑容卻洋溢著感恩和幸福，因為她雖然失去了些許記憶力，卻換得了一頁嶄新的人生。從手術後，她再也沒有發作過；這隻被禁錮已久的蠶，終於破繭而出，羽化重生了！小芬過起正常的生活，除了自己找工作、運動，更開始關懷其他癲癇病友，幫助他們走入大眾；她簡直無法想像，自己如何度過那噩夢似的數十年！如今，她每天都帶著希望與感謝看待自己遇見的人事物，因為對她來說，能夠健健康康的活著，就是上天最大的禮物了。

隨著小芬的腳步走了近半個世紀，我看見了醫療這把雙面刃，能救人亦能害人一開刀讓她重獲新生，但誤診讓她多受了十幾年之苦；我看見了疾病造就的心魔，如何深深影響一個生命，由負向到正向、極度悲觀到樂觀，曾經生不如死，現在卻時時分享生之喜悅；同時，我也充滿了疑問——醫生，到底該如何真正同理病人呢？即使形式上的語言、心態等都盡力做到同理，還是很難建立對等的關係；一個正常健康的人，沒有親身經歷癲癇發作，如何說服病友：「我了解你的感受」呢？

以前我也煩惱過此大哉問，不過，今天和小芬聊完之後，我發現自己一直以來總把醫病關係的成員分成兩種——病患和醫護人員（或非病患）

(patient, medical crew or non-patient)，但其實還有一群人，我暫時稱他們為病患酶 (patientase)。酶是酵素的意思，其功用為提供不同物質結合的平台，病患酶即是像小芬一樣曾經患有癲癇，而今完全康復者；他們既能感同身受，讓病友更願意敞開心胸，亦能使一般大眾了解病友需要的是什麼、哪些話題應該小心避開、要如何和他們溝通等等，使病患與非病患的溝通更暢行無阻，達到更完善的醫病關係。

若癲癇的病友們，是縛在繭裡的蠶，那麼，小芬這樣的人，便是促使他們羽化的春天。或許，像小芬一樣有重生般經歷的人不是太多，但他們能發揮的影響力卻不容小覷；我相信，一個由三元所構築的世界，必定會比二元來的更和諧穩固，癲癇的朋友們，也能勇敢克服心中的害怕，走入人群！



編者小語：

經由你的文章，我們彷彿活生生地經歷了小芬的一生。因為小芬癲癇的症狀不是明顯的全身抽搐，因此並不容易診斷，你文章中說，看見了醫療這把雙面刃，能夠救人也能害人，開刀讓她重獲重生，但是誤診讓她多受了十幾年的痛苦。後者也正是台灣癲癇醫學會多年來所努力的目標，希望藉由各種癲癇教學及研討會，提升台灣的癲癇醫療水準，讓醫生們都很輕易而且很正確的診斷癲癇，不至於再發生像小芬一樣的情形。如果您有興趣，歡迎您以後也加入癲癇教育的行列，經由您的生花妙筆，把癲癇知識傳遞出去，共同為癲癇朋友而努力。

社會朋友 | 成人組 第三名

我們沒有不一樣

李堯

佩涵是高二才轉入我班的學生，在特殊學校大多為智能障礙孩子的情況下，她顯得分外美麗聰穎、乖巧聽話。與其母親詳談後才知道，她因為小時候水腦，雖未造成智力缺損，卻導致右側肢體幾近癱瘓，經過幾次手術治療，終於能獨立緩步行走，卻又因為一次意外摔倒，手術過後不明原因，開始有癩痢的狀況；雖然如此，佩涵臉上卻始終掛著恬靜的笑，說話輕聲細語，每一下腳步費力中漾著優雅的韻律。

以她的能力，考進一般高職的特教綜合職能科，可說易如反掌，然而在就業訓練時，單側肢體不便造成佩涵操作上的巨大困擾，即使她選擇學習電腦，也僅能倚靠左手練習打字；佩涵母親思量後，決定將她轉至特殊學校的高職部。

我不禁好奇問：「您不會擔心這裡的學生，耽誤到您女兒的學習嗎？」她溫柔笑笑，對我說：「我只希望她在這裡開開心心的長大，就已心滿意足。」我被這話震撼住了，我看見一位母親對自己兒女最純然的愛，愛得那般無所求卻又何其深刻；佩涵也是那樣微笑著，蹣跚邁進啟智的校園，邁進我高二的班級。

在班上智能障礙學生一哭二鬧三大號，恍若雷電交加風雨的狀況下，身處暴風中心的佩涵彷彿一涓安靜的清流，總在老師與助教忙亂清理孩子身上尿尿的時候，輕聲安撫其他同學紛亂擾攘的情緒，無論是聽懂或聽不懂、有口語或全無口語的，都在她耐心的安慰下恢復乖巧的模樣，讓課堂轉瞬間回復秩序。佩涵也是我最信賴的小幫手，幫重障的同學取出書包內的聯絡簿，將它們集中到講桌；幫老師在教師日誌寫上教學內容，並於下課時提醒老師記得簽名；用電腦學打字的時候，不忘鼓勵身旁腦性麻痺的

同學，只要不放棄，持續練習，打字速度就會進步。

某個夏日午後，佩涵在上滾球課時，忽然道：「老...老師，我...我好像要發作了...」話沒說完，她已漸漸軟倒、人事不省。大家七手八腳將她攙扶至靠背椅；媽媽也忙從家裡趕來，憐愛地瞧著佩涵蒼白的面容、長垂睫毛輕輕的顫動。不久，她慢慢睜開眼睛：「媽，不好意思，讓您擔心了……」媽媽憐惜拍了拍她，用手默默梳理佩涵的長髮。這是個多麼懂事的孩子！在這個智能障礙學生成群的環境中，她要如何看待自己？看待這群像天使一樣的同学呢？

「妳和這群程度跟妳相差很多的同學一起讀書，會不會很不適應？」教室外走廊上，我禁不住問。她笑笑說：「我跟他們相處得很快樂，他們需要幫助，我也需要幫助，我們沒有不一樣……」

當我為佩涵修改她即將參加徵文競賽的作品，文字裡又再次讀到這樣的話語：「隨著年紀慢慢長大，我發現我和一般同學不同，因此，我的朋友越來越少，也許大家都是青少年叛逆時期，不耐與遲滯的我為伍；我只有剩下資源班同學是我的朋友，每到下課，我都會躲到資源班，和資源班同學互相取暖安慰……到特殊教育學校就讀高中職，雖然這裡的同學都有某種缺陷，但我們彼此照顧，互相幫忙，遇到難題，一起面對……」眼前有片刻模糊，反覆讀著這段敘述，佩涵不仗著自身的一點優勢抬高自己，也不在遇到阻礙時否定自己，最重要她明白身障者的寂寞，她不怨天尤人，而是選擇珍惜與其他身障同學間這份互助的溫暖；合上資料夾，這樣的文章無需修改，因為作品的好已不在於文字，而是作者小小心中那令人動容的真摯善念。



編者小語：

你將佩涵描述的栩栩如生，我們彷彿親眼看到了一位心地善良的小天

使。雖然，她本身行動不便，但是仍然能夠照顧其他身心障礙的同學，而且不會因為自己的優點而抬高自己，也不會怨天尤人。她優雅地活著，從佩涵身上，讓我們又看到失落已久的人性光輝！

社會朋友 | 成人組 第三名

給牛牛的一封信

陳嘉齡

從你出生的第一天開始，望著巴掌大滿身皺紋的你，未婚的我不禁要問，到底這是上天給我的禮物？還是老天在開我的玩笑？

曾經有人問媽咪，你家牛牛何時開始會笑？媽咪跟他說：「我家牛牛是帶著笑容出生的唷！！」

帶著單親的你，在民風保守的嘉義民雄鄉下，不免遭到鄰居的蜚短流長，你從一出生就開始讓我操心；昨日尚在牙牙學語，轉眼間至今日，不知不覺已經十二歲了。

現在媽媽寫這封信，牛牛還看不懂，有一天當牛牛能看懂這封信時，希望你能知道，媽咪從決定生下牛牛開始，內心是喜樂的，不是因為我是有愛心或是偉大的媽媽，而是我相信：牛牛一定是個很棒的寶寶。

從出生時的護理到術後照顧，一路走來，說不辛苦是騙人的，可是看到牛牛血管不明顯的小手手雖白挨了好多次針，但還是勇敢而堅強的通過每次手術的勇氣，媽咪雖然心疼，但也更增強陪牛牛一起面對未來幾次手術的信心。

曾經擁有，忽然失去的難過想當然加倍的難受，所以牛牛一直以來都是認命的(至少我這樣的認為)。因為認命，所以牛牛總是安安靜靜的。雖然不知道他看不見的，但他的頭總是左搖右晃，圓滾滾的眼珠轉呀轉的，好像期待著生命中的幸福到來。

當然腦細胞不正常放電時是例外，這時候大叫大笑手舞足蹈不能停止，又好像驅趕生命中的不幸快點離開。當癲癇可以控制的時候，牛牛總是安安靜靜，無論坐臥，安祥一如老僧入定。

其實，我的牛牛單純到極點，我不用擔心他叛逆；不用擔心他上下學的安全；不用擔心他瞞搖頭丸；不用擔心他飆車；不會有母子代溝。只要盡情對他好，一定得到最窩心的撒嬌回報，試問到哪裡找這麼理想的親情？

朋友問我「你怎麼這麼樂觀？」我微笑以對，因為對我而言，別的小朋友是可愛的寶寶，而我的牛牛可是可愛的小天使呢？

牛牛出生不久後，很多很親近、很關心、很照顧我的親友都曾規勸我，到現在十二年，還是有人一直不斷告訴我，叫我把你送到安養院去，我知道你們的好心，但是請體諒我為人母的私心。

總有一種錯覺，你一定是上帝派來協助我的小天使，不管如何困頓寂寞，因為有你，我始終沒有倒下，你從來都是最乖巧懂事的。媽咪還要告訴你，牛牛是很幸福的唷！除了媽咪給你滿滿的愛，還有好多親朋好友給我們打氣，也給我們很多的幫助喔，媽咪希望牛牛將來也能做個伸出手關懷別人的人。

媽媽知道你人生的道路的確比別人辛苦，媽咪所能給你的就是滿滿的愛，和培養面對人生挫折時的勇氣。因為我自詡的自尊和理性，在牛牛天使般的笑容前，心防的牆不堪一擊，瞬間崩塌，煙消雲散。

有機會，我就一定不會放棄，因為我還在等待生命的奇蹟……或許，終有一天，你會展翅高飛，去追求你的理想；或娶妻生子，而留下垂垂老矣的我。

一路走來我始終無怨無悔，因為有你相伴的日子，是我一生中最快樂的時光。

當你兒孫滿堂時，或許你已兩鬢斑白，假如媽媽還健在，媽媽的懷抱永遠為你敞開，因為你在媽媽的眼中永遠是那個喜歡撒嬌且可愛的牛牛。

我的小天使，因為有你，對人生的不完美更能體會與包容，這是你帶給我珍貴的禮物。謝謝你，請你一定要加油好嗎？我的小寶貝，或許你還不認得字，有一天，等你看得懂時，我們再來相約，再做一家人，好嗎？

請你記得媽媽永遠愛你！

永遠愛你的媽咪上



編者小語：

從你的文章中，再一次見證了母愛的偉大。字裡行間，在在都是母親對子女的愛。人生充滿了希望，也許真的有那麼一天，牛牛會展翅高飛、追求他的理想並娶妻生子。我們祝福他！

社會朋友 | 成人組 第三名

認真的癲癇兒最可愛

林榮淑

我是一個「好了傷疤，忘了痛」的累犯。十多年特教逃兵，2012 年又自動申請回鍋炒特教菜。

學校位在臺北盆地的小盆地，一個靜謐堰塞湖，全校六個班級。半百學生，哪一個年級哪一班學生今天沒來上學，大家都看得清清楚楚。

入秋，第一場雨滴落，校園的槭樹開始換妝。

一位慈父帶著白皙勻稱小男孩。來到台北市最高學府(海拔最高)遊學。遊學是現世時髦語，聽主任說是來試讀，一個在家自學(非學校型態)一年的二年級男生。

父子不畏舟車勞頓，爬山過嶺到海拔最高、人數最少、半年時間又濕又冷的學校，其中必有隱情？捨棄臺灣櫥窗市區學校，背後必有故事？一個囡仔 PI 上學，勞動父親在學校陪讀，背後必有謎猜？

歲末，行政通知特教老師，試讀生學籍已經入校，轉介到資源班，開始接受特教服務。

資源老師準備為孩子量身訂製「個別化教育計畫」(Individualized Educational Program, 簡稱 IEP)，細讀家長提供的「發展遲緩」資料：

1. 產前檢查皆正常，出生產程較長，利用真空牽引引產。
2. 出生後約 10 月大出現嬰兒點頭症候群、嚴重癲癇。經查明為右腦顳葉有星狀細胞瘤佔位，1 歲足開刀切除後，術後無其他副作用，追蹤約 4 年，無發現復發。癒後良好。

3.手術前約四個月無法行動，且癲癇發作頻繁，造成發展遲緩與感覺統合失常，手術後進行各項早療復健……，期能增加其自我形象、建立身體能力。

4.每日定時服用癲癇藥物（Topamax 25mgX2.5, Depakin 500mg, Tegretal 200mg）二次。

腦中浮現在特殊學校服務時，班上一位癲癇兒嚴重大發作的現場，女學生突然倒地，全身痙攣、抽搐，呼叫沒回應(不預期的喪失意識)，隨後手腳僵硬、牙關緊閉、口吐白沫，……

小男孩第一次走進資源班教室。

師生四目交接，伊的瞳孔像罩著一層薄霧，神秘、遙遠……。

「今天，我們來玩一種遊戲，請先注意聽我說……。」伊規矩地聽著、等待著。

「遊戲說」是老師希望孩子卸下心防的障眼法，其實是「施測」，主要的目的是蒐集孩子目前身心發展狀況，以撰寫 IEP。

「準備好了嗎？開始！」老師和顏悅色的宣布。

伊上半身突然快速搖動，雙手連續甩動，調整坐姿，如此異於同儕的肢體動作，老師猜想：伊是先安頓身心，準備好要專心作答的前奏曲？

一個求好心切，高成就動機、認真、敬業、可愛的癲癇兒！

遊戲由易漸難。伊開始出現口吃，語言結結巴巴，越來越厲害，不自主的站起來，身體搖動轉圈。

這是伊--癲癇兒遇到難題抗壓/抒壓方式嗎？

中場休息。來點輕鬆的真遊戲。伊結巴的語言慢慢的消失，恢復原來簡單乾淨的字詞。遊戲結束，收拾圖卡，伊生疏、緩慢的動作，圖卡時而沒對整齊，時而掉落滿地……，老師趨前欲出手幫忙。

「我自己來！我自己來！」伊情急意真表白。

一個腦瘤開過刀、發展遲緩、敬業、不服輸、可愛癲癇兒，顛躓在崎嶇的求知路上。看在眼裡，特師心疼，動容在心底。自助天助！發展遲緩癲癇兒！GO！GO！GO！

感謝有緣牽手走一段路，沿途你我互為鏡子，彼此為師，同步成長。



編者小語：

經由妳文章裡面的介紹，讓我們知道，原來資源班的老師會替每一位小朋友量身訂製個別化的教育計劃，真是用心良苦。原來，台灣的教育已經做得這麼的進步，家長們應該可以很放心地把小朋友託付給學校和老師。謝謝你們，老師，辛苦您了！

社會朋友 | 成人組 佳作

遲來的真愛

李寶珍

前年公公因為脊椎開刀住院，住院期間我和婆婆及外子輪流至醫院照顧他。因為住的是雙人病房，隔壁的病患是一位年輕的小姐，長髮披肩的她有著秀氣的瓜子臉和黝黑的大眼睛，說來算是古典美人。她見到我們總是淺淺地微笑，感覺她很害羞不多話。

我看她並無明顯的外傷，好像也沒有開過刀的跡象，那天我帶了一些水果給公公，於是就主動關心她。我請她吃削好的蘋果和她話家常：「你生病住院嗎？多久要出院呢？」她輕柔地撥開前額的長髮，一如往常露出淺淺的微笑：「我叫美雪，其實我是因為癲癇發作住院的。醫生說我最近太勞累導致發作，他要我留院觀察情況，所以我還不知道何時可以出院。」

她的坦誠讓我有點驚訝，因為感覺上一般癲癇的患者不太願意讓別人知道他們的病情。回想起小學二年級時，班上有一位同學癲癇發作，看他突然倒地口吐白沫加上全身不斷顫抖，把小朋友們嚇死了。我沉默了一下，無法把這樣的病和眼前這位氣質優雅秀氣的女子聯想在一起。她見我突然安靜下來，那時室內瀰漫著一股尷尬氣氛，她放下了手中的蘋果，眼光飄向窗外遙遠處。

「唉，美雪，你不要誤會，我沒有其他意思。」我又拿了一片削好的水梨給她舒緩我的不安及尷尬。

「沒有關係，我想你可能不了解癲癇這種疾病，如果不介意的話，要不要聽聽我的故事呢？」美雪用著堅定的眼神看著我，似乎想為癲癇病患發聲。

原來美雪第一次癲癇發作時是在國一，一開始她無法接受自己得了這

種病，我可以想像在青少年時期正注意自己的外在形象，在同學面前發作的話心裡有多麼不堪。她說她那時真想死了算了，在治療的過程還好是媽媽一路陪伴她，不斷地給她加油打氣，她才能撐到現在。醫生也鼓勵她說癲癇只是眾多疾病的一種，它和大家耳熟能詳的高血壓及糖尿病一樣，都是屬於慢性疾病，需要長期治療。它的定義，簡單來說，就是因為腦細胞長期不正常放電，導致發作症狀反覆發生。

「我和一般人一樣，你們能做的我也能做，我很喜歡烤蛋糕喔！只是大眾長期汙名化，把我們的病叫做『羊癲瘋』，你看我有瘋嗎？」她俏皮地向我扮了一個可愛的鬼臉。

「不會啊，你長得美麗又溫柔，而且很平易近人，你的直率讓我很欣賞你。」聊開後，我發覺原來美雪很健談，她很有生命力呢！

不過美雪也和我分享她的感情世界，像她擁有這般美貌的女子，身邊應該不乏追求者才是，但是對方只要知道她是癲癇的病友就紛紛打退堂鼓。她說就算那時的男朋友願意和她在一起，但是對方的家人終究持反對的意見。

「我想那些傻男孩會後悔的！」我有點為美雪抱不平。

「或許吧，經過幾次戀情之後我也看開了，一切隨緣吧。」她的眼光又飄移到遠方。

之後我和美雪成了朋友，公公出院後我們還保有聯絡。美雪告訴我她目前和一家出版社簽約成為專業的作家，在家工作有家人陪伴對她來說比較安全。因為媽媽是基督徒，她也從信仰中獲得很大的平安，因為心裡的壓力釋放了，她說發作的次數減少很多。

去年年底我接到美雪的喜帖，原來她在教會裡找到了另一半，教會的弟兄不在乎她的病，全然地愛她和接納她，她說對於這份遲來的愛她一開始猶豫了好久，幾經禱告後她把自己交給主，她相信主會為她的婚姻負責的。

在婚禮上看著美雪喜孜孜的臉龐，當新郎深情款款執起新娘的手時，我真為美雪感到高興。尤其是牧師問雙方是否願意結為連理相互照顧對方一生一世時，美雪的一句「我願意！」頓時讓在場的賓客鼓掌祝福這對新人。望著美雪走在紅毯上的背影，我相信她找到了真愛，在未來的人生道路上癲癇算不得什麼了，因為有了另一半的支持和陪伴，她一定能活得幸福又精彩。



編者小語：

妳在文章裡面說，剛遇到美雪的時候，你實在無法把癲癇和她這位氣質優雅秀氣的女孩子聯想在一起，似乎在妳的認知中，癲癇朋友們都其貌不揚。其實這是非常不正確的，癲癇朋友中，郎才女貌、氣質出眾者大有人在，編者就有好幾位女性癲癇朋友是國高中的音樂老師和美術老師，還有人曾擔任過空中少爺、平面模特兒和歌星！當我們瞭解了癲癇的原因後，就再也不會有這種錯誤的認知了。因為，癲癇是腦部受傷之後的後遺症，許多的原因都可以導致腦部受傷，而這些原因跟人的外貌完全沒有任何的關聯。

社會朋友 | 成人組 佳作

兩張桌子

劉又禎

我 12 歲，今年剛升小五，因為學校制度的不同，六年內只會分兩次班，第一次是剛進小學時，第二次則是升上小四的那年。因此，這是我在這個班級的同學一起準備迎接的第二年了。

今天是開學日，也是我第一次和“那傢伙”相遇的日子。

「大家好，我叫……」聲音小到大概只有螞蟻才聽得到吧？我也懶得抬頭看寫在黑板上的她的名字，「大家要好好跟她相處喔！」「好！」語剛落下，全班同學齊聲回答道，當然，除了我以外。

看到隨著下課鐘響時湧向她的人潮，我不禁浮現這樣的想法：理所當然的轉進這個班裡，理所當然地融入，接著會理所當然的和大家混熟成為朋友……一切都會這麼理所當然下去吧？她的座位在離我三個位置的左前方，即使有些距離，還是隱約能從人群隙縫中瞥見她紅的發燙的右邊臉頰，與因害羞而微微揚起的嘴角，處於如此融洽的班級氣氛中，任誰也沒想到在不久的將來，事情將會是那樣的發展……。

時節更迭，夏日時的炎熱與煩人的蟬鳴，如今已被厚重的衣物與趕不走的瞌睡蟲取代了，而我第一次察覺到異樣時，是在某個寒冷的國文課中。

「好，那這段課文我們就請……同學來唸吧。」是誰呢？喔！原來是那傢伙啊，她是頭一次被點到吧！聲音還是一樣太小了吧？咦？不對，好像完全沒聽到聲音呢？仔細一看，才發現她嘴巴完全沒在動，不只是嘴巴，她整個人就像雕像般靜止不動，雙眼雖凝視著捧在手上的課本，但感覺完全沒看進去呢！

「阿……妳沒事吧？」果然被關愛了，但令我驚訝的是她接下來的舉

動：無視老師的關心、將課文唸完、抬頭看著老師並露出一副「怎麼了嗎？」的表情。

那是初次的徵兆，但大多數的我們都沒有太在意，不，正確來說應該是“沒人會真正去在意”。接下來的日子裡，那傢伙越來越常出現類似那次的現象，導師也不得不去關注了，通報家裡的程序大概就那樣吧，打電話通知家長並說明孩子的情形、請對方到校當面談談……等等之類的吧？詳細情形我也不清楚，因為那跟我一點關係也沒有，更別提有沒有興趣了。

在那之後又過了幾天，那傢伙開始吃藥了。被朋友關心是不是身體不舒服時，她總是微笑著搖搖頭、避而不答。但情況似乎沒有好轉的跡象，反倒是逐漸惡化了……，明明身旁並沒有任何蟲子，她卻會瘋狂的撓著自己的皮膚，好像不抓到破皮流血便不罷休似的；手腳常會有不正常的抽搐現象；看起來總是精神緊繃、很害怕的樣子。種種情況，讓我再次體會到人類果然是現實且自私的，她身邊那些所謂的朋友開始一個個疏遠了，只因為她將來可能會給自己帶來不必要的麻煩，沒錯，就只是如此單純的理由。

這節下課，她的座位空蕩蕩的，可能是去上廁所吧，而她桌上那明顯從一排藥上剪下的藥錠，吸引了我的目光，已開封的包裝也沒用處了吧，所以我順手將它收進口袋中。包裝的背面印有長串的英文字，回到家後上網查了一下，那是一種患有“癩癩症”的人才會服用的藥物，在那之後除了上網外、也問了父母親有關癩癩症的各類問題，此時才稱的上對它有某種程度的了解。

那天，是個寒風刺骨的日子，每個人都用厚重的衣物將自己包裹得緊緊的，彷彿冷風是會侵蝕身體的怪物一般，絕不讓它有縫隙可鑽。鐘聲響了又停、停了又響，上午第四節課的途中，老師被通知說辦公室有急事需迅速前往解決，在交代完風紀管好秩序後，趕緊前往目的地。時間慢慢地過去了，就在午休即將來臨之際，「啊~~~~」尖銳的叫聲劃破課堂上的寧靜，當我將視線投向聲音來源的方向時，沒有任何人事物阻礙到映入我視

網膜的畫面，那裡的人往外散開，像圍了個圈似的，而在圈的中心，我看見的是已倒臥在地上的她，身體朝上仰躺的狀態、兩眼上吊、口水不斷從嘴角流出，四肢從僵硬慢慢轉變為抽搐。

「那不正是癲癇發作時會有的症狀嗎？快點啊！必須做點什麼才行啊！大家……」我想走向她，腳卻不聽使喚的只能在原地發抖；我想告訴大家現在應該怎麼做才好，但卻始終開不了口……。

「我……我們班上……為什麼總是來些怪人啊？」聽到這句話時，我才抬起頭，發現班上沒半個人有想上前察看她情況的感覺，不如說他們的腳步正緩慢的往反方向移動中，一張張充滿著嫌惡意味的臉，正鄙視著倒在地上的她……我曾經看過那種表情，就在我第一次進這個班級時。

「發生什麼事了？啊！妳沒事吧？！」第一個、也是最後一個衝向她的人，是剛從辦公室回來的老師，接下來由老師指揮現場的情況，我已記不太清楚了，總之因為發現的時間早、也很快地送醫務室，這次的事件是平安落幕了。

在那之後，整個班級看似沒有任何改變，但影響卻早已發生……

「那傢伙被詛咒了。」這樣的流言出現了。

對於那些無論是先天還是後天、精神或是身體上有殘缺的人，當他們因被當成弱勢族群看待而受到不平等待遇的時候，我不會施予所謂的同情心在他們身上，因為如果會被欺負，必定是因為自己太軟弱、消極，不能怪誰。“適者生存，不適者淘汰”，這就是能存活於世上的真理，被欺負的話，反抗不就好了？

一如往常的最早到教室，一如往常的到洗手台將抹布浸濕，一如往常的做著清潔桌面的工作，不同如以往的是：需要清潔的桌子有兩張。

班上所有人就像達成無形的協議般，在不被老師發現的情況下，孤立了那傢伙。若只是單純的無視她倒還好，但他們越來越得寸進尺，慢慢地從偷拿她的文具、藏她的教科書開始的小惡作劇，到後來演變成：當她準

備坐下時將椅子拉開、讓她跌倒在地，這種已經不能稱為惡作劇的行為。針對她的欺負行為一直持續著，從沒間斷過，這樣的情形似乎就是所謂的“霸凌”。漸漸的，她缺席的日子越來越多，就算有來學校，也只是承受著更多被霸凌的壓力而已；過得如此痛苦的那傢伙，我都快看不下去了。

某天看到她從抽屜裡拿出一張紙條，看完後並沒有什麼大反應，但我隱約見到她的嘴角微微揚起，最後將紙條緊緊握著，放在胸前。

在那之後又過了幾天，我因為染上流行性感冒而在家休息了三天。

“今天有去上課嗎？如果有去，一定又被欺負了吧？”、“有沒有受傷呢？希望是沒有……”、“病情有沒有比較好轉了呢？”這三天裡我腦袋想的都是那傢伙的事，一定是因為發燒的關係才會這樣胡思亂想吧，因為這一點也不像我，替別人擔心什麼的……。

這天，狀況好很多的我能去上學了，應該是空無一人的教室，今天卻不是如此，因為教室的門已經開了。「怎麼可能會有人比我還要早到教室的？」還在想是誰時，那傢伙的背影就出現在我視線範圍裡，「太奇怪了，為什麼她會在這種時間出現？」我因為害怕而沒踏進教室，而是跑到廁所躲起來，直到快到早自修的時候才走進教室，這時才發現，我的桌面非常乾淨……。

「被最不想要的對象知道了呢……」本來以為她會有所行動，但今天一整天都沒來找我，說真的，我鬆了一口氣。看著黑板上方的時鐘分針慢慢往 12 這數字移動，原本想說今天就要平安的度過了，但事件卻在此刻發生。

伴隨著放學的鐘聲，班上她周圍的桌椅發出巨大碰撞聲，接著她再度癱倒在地。這是我頭一次，不，應該說第二次，覺得心臟的鼓動停止了，時間彷彿也跟著靜止，每個人臉上刻著什麼樣的表情，全都看得一清二楚。

「呀！她又開始了！」這尖銳的音調讓時間重新轉動起來，「怎麼辦啊？」「好噁心喔！」「真的被詛咒了啦！！」此起彼落的碎念聲，句句進入我耳中，當然，也同樣侵入了那傢伙的……。

「躡！躡！躡！」如此急促的腳步聲是來自哪裡的誰呢？看著與那傢伙的距離越來越近，原來是我自己的嗎？身體擅自蹲下並查看她的情況，接著轉身面向所有人……。每個人臉上無不充滿著不可置信的表情，而我到底想對他們做些什麼呢？對於那些所謂的“同班同學”，或者應該說是自詡為“正常人”的傢伙們……，我究竟想對他們宣示什麼呢？

「×……外……」 「快阿！」

「外……演……」 「快一點！」

「要救物車阿！！」 「叫救護車阿！！」

沒錯，我是個“不會”說話的人。因為7歲時出了一場車禍，手術後住院時，持續的高燒不退，進而引發耳道感染，從那時開始，我患上了“神經性耳聾”，必須配戴助聽器才能勉強聽清楚別人說的話；但因為驚嚇過度，我拒絕、又或者是無法與人交談，對助聽器也極度反感，心情一直平復不了、情緒波動也很大，直到情況好轉時，距離車禍事件已經過了一年了。原以為過的生活能和以前一樣，但在和人說話時，我第一次感到挫敗：聽不清對方說的句子、必須要求對方再三地重覆說過的句子，而自己說的話對方好像也聽不太懂，就這樣，漸漸地，我喪失了“說話”的信心……。

「……同學？」微弱的聲音呼喚著我的名字，將我的意識從回憶的洪流裡拉起，回過神來一看，才發現身處於醫院病房內，「怎麼了嗎？」我用眼神示意她(雖然不知道她了不了解我想表達的意思)，她以微笑回應我，如果襯托著的是更加紅潤有氣色的臉蛋，會好看許多吧？

「我不知道該如何表達對你的感謝，你願意……聽我說說嗎？」 「我並沒做什麼值得妳感謝的事啊？」只能露出疑惑的表情，但她似乎不理會我的疑問，想繼續說下去，不過在再次開口之前，她從書包裡拿出一張紙條：《加油！！不要認輸！！》攤開的紙上寫著這樣的內容，「謝謝你……雖然只有短短幾個字，但那已經給了當時的我很多的勇氣與力量了，無論是面對疾病還是來自班上的壓力。」我將頭撇向一旁，而她繼續著說話這件事，咬字清楚且速度緩慢，音量也是我有史以來聽過最大聲的，是為了

能讓我聽清楚每一個字吧？

「我本來不曉得紙條的主人是誰，直到你因為流感而請假的那三天，我才知道是你寫的。」沉默了一會兒，稍作休息，「那天我到教室時，看見自己的桌子被人用粉筆寫滿了「怪物」、「被詛咒的人」等等不好的字眼，在感到驚恐之餘，我發現你的桌子也同樣被粉筆寫滿了些什麼……」果然被發現了呢，「他們寫了很多『啞巴』之類的字……，但其實寫了什麼並不是重點，到了第二、第三天還是相同的情況，那時我才明白一件事：為什麼在我第一次大發作後的某天開始，到教室座位時都感覺桌子有被擦拭過的痕跡……」我低著頭，右手不斷假裝調整耳上的助聽器，「是為了保護我，對吧？」「不是的……」「因為自己受過那樣的對待，不希望我也被傷害。」「不是的……」「如此替他人著想的你，是這麼的溫柔且堅強。」「所以說不是妳想的那樣子……」「如果我能有你十分之一的……」我舉起手示意著她別再繼續說下去，因為我並沒做任何值得她讚許的事……，我沒有這麼偉大。

她接著說：「能轉進這個班裡並遇到你，我真的很開心！我只想告訴你，你所做的那些自認為微不足道的小事，對我的意義卻是如此之大。」我搖搖頭。

「請你……千萬不要有『其實自己沒這麼好』的想法……」句中因夾雜啜泣聲而有些停頓，坐正的身體稍向前傾、她的右手輕碰我的左臉頰，示意要我抬起頭來看她。

「因為……如果你真的一點也不善良，又怎麼會坐在這裡，哭得比我還慘呢？」眼前的她因淚水而模糊一片，不過能看的出來她現在臉上掛著一個大大的笑容，而我卻淚流不止、只能發出陣陣的咽鳴聲……。

「對不起，在妳第一次大發作之前，我明明已經清楚知道癲癇發生時的處理方式，但那時的我卻什麼也沒做……什麼也沒為妳做……，我之所以說自己做的事不值得被讚許，是因為，那充其量不過是因良心不安，加上對妳的愧疚感而做的，像贖罪一般罷了……」總有一天，我要親口將這

些話告訴她，包括造成現在情況的我的過去，一併告訴她，我相信到時候她的反應一定會很特別；也許在可憐我的過去後，笑著罵我是笨蛋、想太多了，這之類的反應吧？

而且我想，那將會是在不久之後。



編者小語：

這是一篇非常令人感動文章，不禁捧讀再三，從裡面我們似乎也看到了一些啟示。也許，荀子是對的，人心真的本惡，不然為什麼應該是天真善良的小朋友都變得那麼殘酷無情，對於應該給予同情憐憫並施以援手的弱勢同學，卻給予最殘忍的打擊？最令人感動是，原來你每天早上搶在別人前第一個走進教室的目的，竟然是為了替這位癩痢同學擦掉桌上不堪的粉筆字，以免讓她看見而傷心難過。但願，每個人都能如你般善良！

社會朋友 | 成人組 佳作

解救癲癇的魔法食譜

林庭蔚

炸雞皮、無糖奶球、一小杯冷榨椰子油組成的一餐，很難想像是救命的配方，這是對付難以用藥物控制的癲癇，最後的秘密武器——生酮飲食。

在醫學院五年級下學期，開始進入兒科見習前，上過關於癲癇的疾病講解。當時，台上的醫師以曾經紅極一時的神奇寶貝漫畫做為開端，他說很多小孩，在觀看電視播放神奇寶貝的時候，會被皮卡丘攻擊敵人放電時的閃爍畫面，誘導出癲癇發作，而每十萬人之中，大約會有五十個人受到這疾病之苦，那時就覺得，每個“伊比力斯”小孩，或許就是現實中，要對抗邪惡惡勢力的小寶貝鬥士，敵人是腦袋裡的黑色皮卡丘。

分配到兒童醫院後的第一天，跟著小兒神經醫師查房時，被指派要關心一床的小朋友，小朋友在醫師查房時，用害怕且無辜的眼神聽著醫師的叮嚀：「這幾天要忍耐一下喔！肚子餓的時候就想像你正在神奇寶貝的收服球裡面，要準備戰鬥，所以暫時不能吃東西。」，在閱讀這小孩的病史時才了解，三歲的他已經是醫院的常客了，常常因為藥物控制不住癲癇，而進進出出醫院也多少習慣白色衣服的叔叔阿姨，但坐在旁邊的媽媽很心疼，必須要讓她的心肝寶貝挨餓兩天，才能開始治療。這是生酮飲食的標準程序，因為要先使小孩體內因饑餓產生酮體，再改變飲食中脂肪蛋白質及醣類的比例，調高脂肪的比重，因為脂肪會代謝產生酮體，而酮體可以使病人腦部不正常放電的情形獲得改善，整個過程其實是考驗小孩子的接受度，以及父母的毅力。

第二天一早，去找小朋友記錄每日病情變化時，看見白色病床邊，擺放著各式各樣五顏六色的玩具，有玩偶也有小模型，孩子的媽媽說那是為了分散小孩子的飢餓感，但出乎意料的，小朋友並沒有特別的吵鬧，反而靜靜地待在病床上。這時候總會感受到母愛的偉大，在醫院裡面最令人感

動的力量，除了小孩子旺盛的生命力，再來便是家屬對病人的關愛；在兒童醫院的病房裡，便可以感受到這樣兩種情感真摯地流動。

每間醫院的流程都不太一樣，在住院期間，每天都會檢驗小朋友尿液中的酮體和血液中的葡萄糖，還有監測各種反應，當身體因饑餓產生的酮體在尿液中被驗到一定的量後，便可以開始飲食，這小朋友在第二天的尿液中驗到酮體，第三天便開始進行生酮飲食，慢慢地調高每日的熱量，以及油脂占飲食的比例，這時候聽營養師學姊幽默地向小朋友說：「鋼鐵人就是喝這個油補充能量的喔！雖然很難喝，但會讓你的身體有力量喔！」在病房裡看著小朋友一臉委屈地喝著油膩膩的餐飲，每一口都得等著幾分鐘，等深鎖的眉頭解鎖後才繼續下一口，對媽媽來說，心情總是矛盾地，不忍心小孩愁眉苦臉地吞著高脂食物，卻又不希望自己的心肝寶貝每天高達十五次的癲癇發作。

就這樣每日提高以油脂為熱量主要來源的餐飲，前幾日，小朋友總是拉肚子，且每餐都是邊吃邊覺得噁心，很痛苦的嚥下肚子內，但神奇的事，小朋友癲癇的發作似乎漸漸地穩定下來了。面對這麼特別的治療方式，在下班後的時間，特別搜尋生酮治療的相關資料，雖然到目前為止，對於酮體背後降低癲癇發作機率的機制，並沒有非常完善的解釋，但統計上的結果，有百分之八十的小孩在努力執行生酮飲食後的兩年，可以維持沒有癲癇發作的狀態，對於一同努力的父母和小孩，這會是最好的結果。

這群最後替自己孩子們選擇生酮飲食的父母們真的很偉大，準備生酮飲食的菜單不是件簡單的事情，需要斤斤計較每個營養成分的比例，要是不小心醣類多了點，或是小孩嘴饞吃了不該吃的，一切就前功盡棄。而且也要考慮到小孩胃口的喜好，這樣慢慢地調整出的食譜，總是時光淬鍊下而成的字字珠璣。其中，閱讀到一份有兩年準備生酮飲食經驗的母親，她分享她在這段時期中的心歷路程，還有自行發展的食譜，食譜最後的一小行字“堅持下去，不輕言放棄”，點出了這些食譜的精髓，似乎在於背後對孩子的愛與毅力，而非食譜裡由哪些食材組成。



編者小語：

經由你的文章，可以對於生酮飲食治療有初步的認識！有一個電影大家可以去租來看一下，這是許多年前由美國的大明星梅莉史翠普主演的「親親小寶貝」（也有翻譯成「親親我的愛」或「鋼鐵母愛」）。電影裡面描述的，是一位堅強的母親，她克服萬難，力排眾議，帶著罹患頑性癲癇症的兒子，到美國的約翰霍普金斯大學尋求生酮飲食治療的經過。據悉，這是真人真事改編的，因為那位癲癇兒就是該電影製片的兒子。一般而言，生酮飲食僅對少部分的癲癇小朋友有效，而且進行並不容易，通常會在服用抗癲癇藥物無效的時候才去嘗試。國內有幾所醫學中心的兒童神經科，有這種治療的經驗。

社會朋友 | 成人組 佳作

超越巔峰

邱奕祥

認識這群朋友，可說是一場美麗的邂逅……

兩年前在因緣際會之下，伴著當時還是女朋友的老婆一同參加了台北超越巔峰聯誼會的一日之旅，由於老婆是隨車的護士，一到台電大樓的集合地點就投入了幫忙的行列，也在那時認識了醫院裡資深的寶姊，感覺學姊本著愛屋及烏的心情，把我這個所謂的圈外人當成了自己人，毫無芥蒂地像朋友般說說笑笑，甚至是挽著手一起過馬路，展現了台灣醫護人員無遠弗屆的親和力。上遊覽車後就見到大家在分享美味的零食，連我這個第一次參加的生面孔也有份，須臾的光景、滿滿的人情味就塞滿了座位前面的網袋。

隨著車子的啟動，帥氣的會長和大家寒暄了幾句，並介紹一天的行程後，就這樣一行人浩浩蕩蕩地踏上旅程。一路上除了欣賞沿途的風景外，車上的歌聲可說是沒有停過，各式各樣的國語歌、台語歌，甚至是日文歌輪番放送，有人唱歌就有另一人在一旁拿起另一支麥克風加上有趣的旁白，一路上可說是絕無冷場的唱唱笑笑到達我們的第一站，大家準備下車製作手工蠟燭。對於生長在都市叢林的我而言，還真的是特別且新奇的體驗，雖然到達苗栗時開始飄起了小雨，可是卻澆不熄大家興高采烈的熱情，就在我和老婆下車正要享受雨中漫步的情趣時，一幕場景吸引了我的目光，因為此次參加超越巔峰旅遊的癩癩朋友大部分都有家人的陪伴，唯獨一個女生坐著輪椅卻完全不見她的家人，心裡正在納悶，為何她的家人可以如此放心地讓她獨自一人參加此次的活動，正要向前伸出援手時，一位同行的陳大哥先一步為她撐起了傘，並推著輪椅緩緩地前進，才一下子恍然大悟，為何她的家人能如此放心地讓她獨自參加的原因，因為同伴們都能互相照應，讓我發現這個旅遊團與其他參加過的團不同的地方。上前與

陳大哥攀談，才知道原來他以前也患有癲癇症，是台北榮民總醫院癲癇醫療團隊幫他手術才痊癒的，陳大哥本著回饋的心帶著陳大嫂參加每次的活動，並自願擔任志工，幫助需要幫忙的朋友，讓我肅然起敬；也在交談中得知每次的活動，也是醫院的大夫與有熱情的癲癇朋友、家屬們大力奔走下所促成，所謂的醫者父母心大概就是如此吧，除了醫身也醫心，身心全都照顧到了。

到了親自動手製蠟燭的時間了，由選模具、灌入蠟油，到予以冷卻再撒上亮粉，最後在——地安裝上 LED 燈，一個個美輪美奐的手工蠟燭就這樣成型了，每位癲癇病友包括他們的家人臉上都掛著滿意的笑容，雖然製作的過程中有位病友因為太過亢奮而病情發作，老婆和隨行的寶姊立即處理，其他有經驗的家長也伸出援手，沒有經驗的其他人，也幫忙著將做到一半的蠟燭予以完工，讓每個人都能點燃僅屬於自己的希望之光。到了中午用餐時間，先就定位的主動幫同桌的盛飯，就在要享受美食的時候，同行的病友又有狀況了，老婆和寶姊又立即放下手邊的碗筷去做緊急處理，讓我深深覺得台灣的醫護人員真的需要多於常人的愛心和耐心，這點是從事其他行業的我在參加這個旅行團之前，所無法體會的，也看到了病友的家長們無微不至的照顧著自己的孩子；看到這一幕就想起小時候體弱多病的我，讓爸媽費盡心思地照顧，三更半夜身體不舒服時，爸媽急得如熱鍋上的螞蟻，匆匆忙忙地送我到醫院的急診室，發高燒時在一旁細心照料，為人子女者在成年後能夠自己照顧自己之餘，是否也能在爸媽年紀大了以後，也能予以對等的照料？尤其是身體健全的我，在日後可否為父母做點甚麼嗎？

下午的行程是動手將不同顏色的細砂裝瓶，常在外面書局看到瓶裝鮮豔亮麗彩色細砂的我，還真的是第一次自己 DIY，我和老婆與陳大哥夫婦分在同一組，一邊製作一邊和陳大哥聊天，從陳大哥的口中得知醫院給予病友們莫大的幫忙，像陳大哥就在台北榮民總醫院接受癲癇外科手術治療下改變了他的一生，途中甚至有之前接受手術痊癒後的病友，在得知我們這一行人在通霄的海岸，還遠從台南自行開車到通霄幫忙，當起臨時的志工，會長在海岸邊的橋上一邊看著佇立在海邊緩緩轉動發電的風車，一邊

告訴我，事前他就來過一次，確定整個行程安全無虞，也算好整個旅程的時間，才放心地讓此次活動成行，說完還自掏腰包請大家吃當地的名產-蚵嗲，此時老婆總算能安心和我一邊品嚐會長大哥的愛心，一邊欣賞海浪拍打岸邊的景色。迎著撲面而來的海風，心中想著這次的戶外活動確實是透過許多人的同心協力才能順利成行，也見識到甚麼叫做負責任的態度，我想不管是辦活動或是平時在工作上，只要多用點心思，事前先做準備，就一定能像此次的活動一般辦得有聲有色。

結束了一天的行程後，我們一行人在夕陽餘暉下踏上了歸程，上了遊覽車後少不了又是伴隨著歌聲和歡笑聲，在這樣的氣氛下，讓我不免也想高歌一曲，回途上為了聊以安慰未能洗到溫泉大家，我僅以獻上黃西田先生原主唱的「放伴洗身軀」，點燃了大夥唱台語歌的熱情，包括愛唱台語歌的阿喜、在大橋頭附近賣米粉湯的薛大姊、陳大哥，以及黃大哥夫婦的女兒(後來得知她還是田徑隊的選手)，紛紛點歌加入，就這樣要到停車地點時，黃大嫂知道我都唱台語的，還特別點了一首「再會」要我唱，再會~再會~難分難離在心底~哪知時間又經過~不敢說出一句話~雖然暫時來分開~總是有緣再作伙.....最後演變成全車大合唱；是的，正如歌詞的內容，大家會有再相聚的一天的，就在歌聲畫上休止符的一刻，車子開到了捷運台電大樓站，大家才依依不捨地互道一聲晚安，踏上了回家的路。

兩年後的今天，我和當時的女友結婚了，婚禮前親手和老婆一起製作婚禮的MV，放上當日到苗栗出遊的照片，就想起那天和大家相處的情景，充滿歡笑和溫暖心扉的一日遊，每位病友做出的成品可說是各具特色，比起我們在外面看到的商品絲毫不遜色，甚至有過之而無不及；黃大哥及黃大嫂的女兒甚至是得過好幾個獎項的田徑選手；當日來幫忙的臨時志工還是通過國家考試的公務員；整個參加台北超越巔峰的團員真可謂臥虎藏龍。看著照片中和各個病友的合照，嘴角就不自覺的往上揚地露出微笑，還有照片中的寶姊，如今也已從台北榮民總醫院榮退了，婚禮宴客當天寶姊也有來祝福我們。我觀察到當放映MV時，當天有參與的護理人員，看到與超越巔峰病友們的合照，都發出會心的一笑。我此生有幸能有一位在

醫院服務的醫護人員成為我的另一半，因為有著醫院裡服務的愛心醫療團隊，才能誘發出病友們的潛能，僅在此致上深深的敬意！



編者小語：

雖然沒有親身經歷，但是讀了你的文章之後，自己好像也親自參加了那一次的郊遊。您和太太都是有愛心的人，婚前，能夠犧牲假日，一起參加癲癇朋友的活動；婚後，也期待你們能夠繼續服務癲癇朋友，成為保護他們活動安全的守護天使！

社會朋友 | 成人組 佳作

弟弟的「豬母癩」

梁慧娟

就要放學了，我好想快一點回去看小甜甜喔！大家跟往常一樣邊嬉鬧邊打掃教室，忽然砰、砰……接著好幾聲尖叫，嘔！是誰又打架啦？教室一陣騷動，班長臭敏（總是板著張臭臉）一臉驚恐，掩著嘴巴跑出教室找老師，我立馬向圍在一起的同學跑去，噢呀！是長腳嘉（手腳超長），他躺在地上，臉跟嘴唇變好白，右手還緊緊抓著擦玻璃的抹布，左手握成拳頭，還翻白眼地全身抽搐抖個不停，嘴巴一直流出有泡泡的口水，那一幕我想我一輩子都忘不了。一開始我們不知道他怎麼了，只是覺得好害怕，後來陳老師跑來，拿著她的手帕捲了鉛筆，橫著塞進長腳嘉的嘴巴，然後叫大家散開，把打掃用具歸位，照各路隊伍排好準備放學，沒多久救護車來把長腳嘉載走，陳老師才說長腳嘉生一種叫「癩癩」的病，不會傳染啦！叫我們不要害怕，那一年民國 67 年，我 9 歲小學 2 年級。

從那時起，長腳嘉除了玩躲避球，其他體育課老師都說他不必上；還有，長腳嘉說他媽媽叫他不可以淋雨，不然「豬母癩」就會發作。直到小我一歲唸高二的弟弟，某天也跌倒在學校，「中邪」、「被附身」，這聽起來遠比「癩癩」恐怖，他的同學一樣圍著他驚恐尖叫，我才知道我弟弟也像長腳嘉一樣得了「豬母癩」，但他不是長腳嘉，他是我唯一的弟弟，那年我高中 2 年級。

當時才剛有電腦，既原始也不普及，我只能在學校與市立圖書館翻書找資料，想了解醫生跟我爸媽說的：「這是腦部部分細胞瞬間放電異常，吃藥就會改善。」腦部細胞放電異常！到底是怎麼回事？我該不會也有這種病，只是還沒發作？後來所查到的資料顯示，癩癩發生大多有腦部某些病變或受過傷害，如腦組織有疤痕（頭部外傷、腦膜炎……所造成）、腦膿腫（細菌感染化膿）、腦瘤（原因不明）、先天性畸形（動靜脈畸形、腦部先

天發育障礙)、腦中風(腦血管阻塞或出血後皆可能)、全身代謝障礙(低血糖、內分泌失調、缺氧等),及部分的特異性體質(不明原因,可能與遺傳較有關係)。因此,絕大多數病人都與腦部病變有關,任何疾病不管是直接或間接造成腦部(腦神經細胞)傷害,日後都有可能發生癲癇。看完資料了解到雖然還是有遺傳的可能性,但是似乎也不需過於憂慮。不過自此時起,弟弟每天都要吃藥,記得每個的月初,爸爸總要騎摩拖車載他去彰化某家很有名的診所拿藥,每個月藥費 2,200 多塊錢,那時媽媽在家做手工,加上我放學後一起幫忙,一個月也不過賺 6、7 千塊,不過沒看見弟弟再發作,我們也甘之如飴。

直到我高職畢業隔年,爸爸因為腎衰竭在加護病房住了近 1 個月,醫院通知送回家待終時,當天唸高三最後一學期的弟弟還沒放學,尚不知爸爸下午 3 點多被醫院送回家裡來,我跟媽媽在二樓公寓客廳裡,無助地看顧已無法說話的爸爸,邊祈禱弟弟下課回家不要錯過巴士,而爸爸能再等一下。爸爸眼睛緊閉艱難的喘息著,快 6 點了,忽然鄰居阿城伯敲門說弟弟昏倒在一樓樓梯口,他幫我們扛上來了,要送醫生館(台語)嗎?媽說不用了,弟弟可能醫院學校兩頭跑累壞了,讓他休息躺一下就好。其實我跟媽都知道他癲癇又發作了,此時爸爸竟張開眼睛,微微地側了頭,看了躺在他身旁沙發上的弟弟,眼淚不停地滴落,媽媽趕緊靠近爸爸耳邊哽咽的說:「輝阿,輝阿!你放心、你放心隨菩薩去,我跟阿慧阮攏會好好照顧志丫,你毋通罣礙,隨菩薩去蛤。」(台語) 爸才緩緩闔上眼,長長吁了一口氣隨菩薩而去,那是弟弟最後一次發病。

自高二(17 歲)開始服藥,持續到他當完兩年義務役陸軍(大約 4 年),醫生認為可以停藥,至今完全不曾再發作,現在他已經 44 歲了,有一個嬌小的妻子跟兩個可愛的女兒。社會上對「癲癇」這種腦部放電異常的症狀,接受程度與二十多年前雖有改善,但是還有許多人仍然抱持諱莫如深的態度,其實只要遵循醫囑按時服藥,在醫生建議可以中止用藥後再停藥,我想許多跟弟弟一樣的朋友,預後良好的情況是很常見的。而如我未有此症的人,除了理解也多些感恩,在新時代能量場的概念中,感謝他們對這個無量之網的宇宙、整個生命共同體的承擔。



編者小語：

這真是一篇令人感動好文章，特別是描述到令尊臨終前，還勉強睜開眼睛，側頭看躺在他身旁沙發上，剛癲癇發作完還在昏迷的弟弟，掛心的眼淚不停的滴落……。此時有聲更勝無聲，簡單的幾句話，將父親對兒子的不捨描寫得淋漓盡致；而媽媽在他耳旁說的話，也令人鼻酸。我們從文章中也可以發現，在過去對於癲癇的許多觀念都是錯誤的，例如，在發作的時候，扳開嘴巴將東西塞到嘴裡。又如，罹患癲癇症是免役的，因為服兵役的時候，經常需要半夜站衛兵，加上訓練中心生活非常緊張疲憊，這些因素都可能誘發癲癇發作。萬一在實彈射擊或投擲手榴彈練習的時候發作，結果是不堪設想的。還好時代進步了，這種情形應該會越來越少。

社會朋友 | 成人組 佳作

牽絆牽伴

陳美雲

她個子小小的，18 歲就嫁進來了，患有癲癇，很嚴重，全身顫抖，口吐白沫，時常的發作，常進出醫院、診所，有醫生看到沒醫生，補品、營養品也少了。

嫁進來，日子不好過，一肩得照顧起兩家人；10 個孩子、4 個大人的三餐及生活起居。

煮飯的時候，會不自覺的昏倒，鏟子放在鍋內熬煮著，醒過來的時候，才知道痛；痛的時候 100 公斤的米，大人一包，19 歲的她也一包，同樣的背上車，真是“小孩賺大人錢”。

從小就有信仰，一句“要想成佛勤禮拜”，腳很酸，還是爬到樓上，得讓她先燒香禮佛才能吃得下飯，她秉持著「不拜公、不吃飯」。

有法會時，怎麼難受的身體還是撐著參加，甚至會在禮佛時「叭」的一聲倒下去，雙手將桌上的燈、爐揮掃著，散落在地上。

騎車被載時，腳也燒到不知道會痛。

當睡眠不夠，太累了，走著走著，會跌倒；樓梯爬到一半，“碰”一聲，跌了下來，臉趴在地上，起來時，也是瘀青紅腫的臉。一天最多跌倒 7 次，一個月二十幾次更不在話下。

她，書讀的不多，說起話來輕輕的、慢慢的，深怕對方聽不懂。

剛嫁過來時，與婆婆的關係很好，然而相生相剋的氣數到了，婆婆臥病在床，婆媳不投緣了，她還是每天侍奉著婆婆的三餐、清潔身體、梳洗頭髮，她說「照顧」是她的專利，而她也做到讓下一代的孩子都看到了；連她在住

院期間，他與孩子們輪流的照顧，現在她的孩子們都很乖、都很孝順。

她知道改變命運是要有「相當的功力」，自她嫁進來生病、持家，日子算是艱苦，但無怨無悔實實在在的過日子，「因為有道、因為有他」。

他，28 歲與她結婚，兩人相差 9 歲，今年剛好 50 結婚週年。

年輕小伙子的時候，在平溪礦坑工作，很危險。以前那有氧氣罩，坑內的瓦斯濃度高的一吸著就會昏倒，為了有活命的機會，坑內就要有空氣，身體就得不動的動，空氣才會流動著，才有氣流，密度也才會散，活命才有機會。一進坑內，就得把工作做完，才能出礦坑，有時做到礦坑內只剩下他一個人，坑內的「死劫」還真的讓他逃過不少次，便聽從兄長的話，上來台北開起糕餅店，做起小生意。

他，不富裕，很知足。曾在 1 公升的汽油是 27 元時，他只能加 15 元，常常騎到沒油了，牽著摩托車走回家是家常便飯。

他，說起話來也是輕輕的、慢慢的，親切的笑容總是掛在臉上。他說，夫妻是共業，她「成全」了我！

她，讓他看見了生、病、死。生，為他生了 5 個孩子，讓他看見生命的痛。病，她面對著病痛，讓他看見了世間真正的苦。死，她安然的先走一步，先超生了，解脫世間的苦。

他因為她，看得開了，因為「知而不行，道非我有」。道理，是要實踐的。懂了道理，就要慢慢的調整自己，是要「做」啊！他說著也深深的嘆了一口氣，又說著，不就是王陽明說的「知行合一」嗎！

自她嫁進來，他就帶著她走遍無數的道場、醫院、診所，打聽著無法算計的秘方、療法，她還是沒有好起來。如果你曾經看過他帶著她，真的是牽絆。

走過 50 年的婚姻，她走了，走到佛菩薩的境地，安息著。雖然他沒有了牽絆，也少了牽掛、牽累，但牽動著他難過的心、難捨的情！

現在，換他早晚禮佛，也會為她多留一些時間，讓她回來參拜禮佛。至今，少了一個伴，少了牽著的同伴，他的心裡真的很難受，然而，他親切的笑容，依然掛在臉上。

癩癩婚姻不容易維持，他與她就像在黑茫茫的天空中繁星點點，又像煙火般的燦爛，讓下一代看見了，夫妻相扶持的真實價值！

她，病痛纏身牽累著他；他，愛她如己牽連著她。他，小時候沒有爸爸，他是我嫁進夫家的叔叔；她，小時候沒有媽媽，她是我嫁進夫家的阿嬤。

人生的成就，不等於財富的累積，能擁有牽掛的情，才能牽動著相依相惜的「牽手情」！



編者小語：

十年修得同船渡，百年修得共枕眠。這是一對平凡中卻又顯露出不平凡的夫妻，值得我們在這個高離婚率的時代三思！

社會朋友 | 成人組 佳作

我的丈夫

邱學妍

他瘋狂地大叫，發出如野獸般的聲音。鐵門偶爾會打開，當醫護人員中又有誰被打傷、踩傷了；他們派了六個壯碩的守衛進去，嘶吼的聲音更加劇烈了，然後安靜下來。我倚著鐵門，仔細地聽，哪怕心跳血氧儀的噹噹聲都能使我安心。他安靜了下來，醫護人員回到各自的崗位，守衛也離開了，而我還站在鐵門外。

他是我的丈夫，我們在大學一年級結婚。那年，也就是兩年前，他正大學畢業，身高 178，體重 83，強壯健康，突然被人發現昏倒在廁所，滿額頭暗紫色斑點，原來是因為一次太猛烈的癲癇，把微血管給撐破了。送醫後又發作一次，隔天就再也沒清醒過了。從一天發作三次到五秒鐘一次，五天我們使用完所有藥，只剩全身麻醉一途，我彷彿也跟他一樣施打了麻醉，地板和天花板整天轉個不停，乾嘔、掉頭髮，夜裡在家屬休息通鋪隔著木板，聽加護病房內的警報聲此起彼落。

我們結婚後經歷很多風風雨雨，他成為我與世界唯一的橋樑，「只要他一死，我就跳下去。」我這麼想著。大約第五六天吧，有人告訴我們他那樣是因為被鬼附，姊姊寄了三百多封信給全世界的華人教會，網路上找得到的都寄，請他們為這件事情禱告，很多人來看我們，為我們徹夜禱告。直到第十天，一位牧師直截的告訴我，他的病不是因為被鬼附，是身體生病了；頓時我安靜下來，只想睡一覺，醒來的時候，看見媽媽放在床頭的《荒漠甘泉》，打開來，看了約莫半小時，忽然發現世界不一樣了，我突然能聽見周遭的聲音，人們談話、車水馬龍的聲音，彷彿就是個平凡的夜晚。

「如果神是全能的，為什麼不能醫治他？」我這才正式踏上 83 天戰鬥的旅途。

他的指數上上下下，唯獨癩癩不停，醫生壓力很大，在走廊看到我們就用跑的逃進電梯，婆婆常常昏倒，有次半夜裡心悸，我幫她叫救護車，送到醫院卻不肯打鎮定劑，因為隔天要到醫院看兒子，她怕睡過頭。他們全台灣拜拜、放生、作法，整張病床掛滿了符，後來他們把它打包成一包，有次護士小姐換床，不小心全弄丟了。我則每天唱詩歌給他聽，護士小姐聽到都知道哪首是新練的，哪首是舊的，我覺得我彷彿在加護病房開演唱會，護士小姐都說我唱得好。

我是怪咖，因為我太有信心了，就算每次有人想要開導我，讓我懷疑，崩潰大哭，哭完後還是會覺得我就是這麼相信的，反而愈加堅韌。他的狀況真的很不好，麻醉藥劑量調得非常高，全身器官相繼衰竭，瘦了二十幾公斤，皮膚還發霉，每個人都想要開導我他即將死去的事實，怕到時他死了後我會難以接受，只有姊姊跟一個朋友像我一樣單純的相信。

有天護士小姐幫他的褥瘡照光，翻身時心跳就沒了，我經歷了很大的挫折，除了剛睡醒以外的時間都在哭，可是因為經歷前面的 83 天，早已燃燒起我生存的動力，我並不想死，只想尋找答案。一個禮拜後某天，姊姊問我：「為什麼死了就不能相信了？」也許真的有一個答案，只是我還不知道罷了。

如同愛因斯坦發現地心引力，如同我突然發現有一個上帝可以相信，答案如此真實，若在發現以前放棄了，不是太愚蠢了嗎？我相信有一天這一切都會有答案，這些苦難、病痛，這些尚未被實現的應許、未被應許的禱告，只要相信，在得到答案前的這段期間就可以好好的生活了。



編者小語：

雖然現在的醫學已經非常進步，但是還是有很多疾病無法治癒，頑性癲癇重積狀態就是其中的一種。希望有一天我們也能夠克服它，讓它不再奪走我們親愛的人。

社會朋友 | 成人組 佳作

接納自己，樂觀人生

汪忠豪

他是我認識的第一位癲癇朋友，他是飲料店老闆的兒子，年紀與我相仿。

從原本不熟識到經過幾個月的相處後，我們逐漸聊開，在某次談天中他跟我坦承自己的癲癇病情。

當時，我訝異的是他那種侃侃而談的態度，彷彿我們討論的是某種常見的感冒病症一般。根據他的描述，是在某次救生員訓練過程中意外撞擊到頭部，因此開始產生癲癇的病症，據說第一次發作是在通勤的校車上，幸好有同學及時幫助，順利送往醫院就診，自此家人們也開始認識「何謂癲癇？」。

原本我以為「癲癇」離我好遠，只是在書本上看到的名詞，總以為那種發作時會口吐白沫和痙攣的尷尬病狀，和自己生活毫無關係。但是自從認識他之後，我開始學著瞭解與認識癲癇患者的生活情況，也逐漸廓清對癲癇的偏見，因為在正常的作息與就醫控制下，癲癇患者其實與一般人無異。我認識的他，是個游泳健將和單車好手，進入大學後，也能夠到一邊上課一邊到金融機構實習，過著精彩的人生。比起健康的一般人，他更懂得珍惜與把握人生，活得更有意義。

我想這全都要歸功於面對癲癇的正確態度，在得知有癲癇的症狀後，他的父母親不斷給予正向的鼓勵，也積極向親友建立正確的態度。癲癇不過是一種病狀，就和感冒打噴嚏一樣，不需過度恐慌和感到自卑，應該用健康的態度看待，所以在這種家庭教育下，他也不避諱談到自己的癲癇病史，他認為唯有讓周遭的朋友知道，才能夠真正地接納與幫助他，如果自己都不敢正視和接受自己的一部分，別人又怎麼會尊重你呢？

正因為他的積極樂觀，為他博得好人緣，所以上大學後很快就交到女朋友。

某次，在閒聊中，我問他：「你女朋友知道你有癲癇嗎？」他用爽朗的笑聲代替回答並說著：「當然知道，她也能夠體諒我，而且我也希望能夠讓我喜歡的人知道我的狀況，能夠在我需要的時候幫助我。」

看到他的笑臉，我總覺得癲癇對其他健康的人而言，是一種考驗，測驗著我們如何用包容和關懷的角度去看待不同的個體，就如同有人曾說身心有缺陷的小朋友們是上天派來的天使，讓我們的愛心能夠有發揮的地方，成為一個更好的人。所以，我覺得認識癲癇病友，是我的幸運，我可以看見更為積極的人生觀，讓我學習如何更珍惜所擁有的一切。



編者小語：

你這位癲癇朋友，因為參加救生員訓練過程中意外撞擊到頭部，而留下癲癇的後遺症，但他未因此懷憂喪志。或許這也是老天爺的意思，因為過去的錯誤觀念都認為癲癇朋友不應該游泳，他身為救生員，更可以扭轉這種錯誤的觀念。編者有一位女性癲癇朋友，是鐵人三項的國手，也是個游泳健將和單車好手。某次，她在騎腳踏車練習的時候，不幸摔傷頭部造成腦出血而留下了癲癇後遺症，但是她並未因此而退縮，反而屢次在國內的比賽中得名，這兩位癲癇朋友都是我們的表率。

社會朋友 | 成人組 佳作

談癲癇患友自殺與他殺

傅秀嬌

這是一個敏感話題，但發生在癲癇家庭的悲劇卻一再上演，一位老師帶著癲癇孩子燒炭自殺，孩子身亡母親獲救，母親卻因為殺人罪入獄，情何以堪？跟老伴一起走的念頭，我也曾經有過，被照顧與主要照顧者身心所承擔的壓力和挫折，實非旁人所能體會，計程車司機殺癲癇妻，照顧者扮演了解救者的角色，卻不被法律允許。

癲癇部分起因大腦組織損傷導致異常放電，癲癇的症狀表現原本就多樣化，約有 40 多種的發作型態，並非只是典型的口吐白沫全身性大抽搐痙攣，還可能會因病情的複雜化合併精神違常，因而出現易怒、妄想或反社會人格。癲癇朋友的異常行為，有部分是來自發作的症狀，有些是發作前或發作後的無意識行為，比如精神運動型發作會出現喃喃自語、無意識走動或奔跑、無意識搬移物品甚至損壞物品，當下對事物完全喪失思考與判斷能力，可能還保有腦力低層的互動性，發作時間通常很短，數分鐘或數秒鐘即消失。有人形容癲癇像一顆不定時炸彈，其實，炸彈往往尚且看得到實體，我認為是比炸彈更難以應付的地雷，隱藏在看不見之處，何時引爆無法確定，而且一觸即發，讓人措手不及！

癲癇對患友的影響是一種“發展障礙”，也就是“生命歷程”的障礙，有人評論癲癇患友好手好腳，何來困難？這真是令人無言以對的言論。其實，患友因癲癇發作可能就學時受到同儕嘲笑；就業時受到雇主拒絕；擇偶困難，即使順利走入婚姻，也可能因為照顧問題而面臨婚姻破裂；家庭生活因發作需要被照顧，讓家人承受沈重的照顧負擔，久病無孝親，造成患友和家人身心受創。

傷害事件突顯癲癇患友長期失業需依賴家人生存，嚴重缺乏成就感，

不只自信心與自尊心受損，多數患友對癲癇缺乏病識感，也因此影響就醫與服藥的順服性，因而導致病情無法改善。有些患友於發作時大腦陷入無意識狀態，無法記取當時狀況與感受，只有在清醒後感覺精神疲憊或體力耗損，對發作的印象只經由他人轉述而憑空想像，往往造成內心莫名的衝突與矛盾，進而轉為不願承認事實！主要原因來自發作時的意識障礙，無法記憶發作情形，家人若無法對癲癇有充分的了解，接受生病的事實，接納患友的違常行為，患友長期感受不被支持，毫無尊嚴的活著，寧願選擇死亡……。

照顧工作原本就是一件辛苦而且沈重的負擔，其實愛給太多反而容易造成兩敗俱傷，適時讓患友承擔勞務；家人處理問題的態度可以決定衝突的結果，當患友犯錯若能把指責轉換成同理患友的處境，也許可以減少悲劇發生。



編者小語：

母親帶着癲癇小孩子燒炭自殺，計程車司機殺害罹患癲癇的妻子，這實在是令人傷心的新聞。這些事實也凸顯出了社會問題，是否這個社會沒有給予他們溫暖，沒有給予他們適當的協助，才讓他們走上絕路？值得政府及有關單位深思。事實上，造成這些不幸，我們每一個人也都有責任！

社會朋友 | 成人組 佳作

聽見下雨的聲音

李智揮

這場雨來的突然。

原本只感頭頂一點，接著兩點、三點，抬頭一望，只見雨珠滴滴落下。

細雨由天空飄下，距離你好像好近，但始終隔著一道透明的牆。看著窗外那有點陰沈的天空細細低語著，在窗上留下一道道細微的雨紋，流下一絲又一絲的細痕。那細痕就宛如過去，你的每一句話，每一個笑，在芳芳心中留下的每道刻痕般，並沒有隨著歲月的過去而淡忘，反而隨著時間過去越來越深。

下雨的晚上，你會聽見一棟老房子發出嘎吱的聲響，你會聽見樓上的床夜夜吱吱嘎嘎，你會聽見角落裡靈魂的哭泣，卻不願下筆。後來的後來，我不再翻閱，正好給我一個讀你的機會。索性挖掘屬於你的過去，伴隨著我酸澀的茶，譜出淡淡的哀愁，讓我的心情更厚重。

你困於賃居的小房間，你利用那些零碎時間的作畫，濃縮剩下的光影，填滿一張又一張的畫紙，心情逐漸安穩了起來。也許偷偷揭密，但我們卻無可避免的慢慢接近，偶然地微微發起怔來，等待樹開出焰火與花的時間。這個世界似乎被框在畫作裡，靜靜掛在牆上。

日子捻出一張張日曆紙的厚度，你害怕失去自由的生活，你說著，這是一種病，癲癇是因為腦病變造成的腦細胞突然異常的過度放電，引發的腦功能失調。你接著說，由於癲癇的突發性，以及其常見的一些癥狀，導致很多人存在對癲癇病人的偏見與歧視，而你的害怕蔓出一道隔絕人們關心的牆。

你不停地前行，且離影子越來越遠。

憂鬱不知不覺襲上了身，像薄霧纏繞街燈，鞋面微染稀濕的水光。你也想像旁人在大霧裡，矇著頭行走。就在你慌亂的時候，日子一天一天的遞減了。一切的一切，你想像一切毀滅，想像頹敗畫筆的顫動，卻像是技法拙劣的贗畫無法面世。燕子飛過屋簷，紅色櫻花凋謝飄落，等待的眼神讓人心焦，當時鐘的指針停留在十二點一刻，你就決定永遠地遺忘。

雨後，天際出現難得的陽光。

陽光把大霧都吹散了，但是，陽光好冷哪。你哆嗦著，抱著我流淚，什麼話都沒有說，只是緊緊的抱著我。時間久了，就可以把過去的片段也修補起來。你已經前行好遠，而噤言還仍躲在自己的繭裡，不敢望向外面的世界。

窗外漸漸恢復光亮，陰霾下方的城市漸漸浮現，來了，來了，有彩虹從天空升起來了。有孩童指著遠方天空說道。

此時，你發現一道巨大的彩虹劃過天際，就像是天空之城打造了一座琉璃拱門，你露出難得的微笑。



編者小語：

如何讓癲癇朋友脫離陰霾，讓他們都能看到美麗的彩虹，這是你我的責任！

台灣癲癇醫學會

第十二屆「人間有情-關懷癲癇」徵文比賽

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

二、指導單位：行政院文化建設委員會、教育部

三、主辦單位：台灣癲癇醫學會

四、協辦單位：中國醫藥大學附設醫院癲癇病友俱樂部、台大醫院癲癇病友聯誼會、台中榮民總醫院神奇之友會、台北市立聯合醫院中興院區癲癇峰造極同學會、台灣兒童伊比力斯協會、台灣癲癇之友協會、光田癲癇病友聯誼會、社團法人台南市癲癇之友協會、社團法人台灣超越巔峰關懷癲癇聯盟、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、屏東縣癲癇之友服務協會、為恭醫院癲癇病友會、恩主公醫院閃電俠聯誼會、財團法人彰化基督教醫院癲癇之友會、跳躍的音符兒童發展協進會、澄清癲癇之友會、堰新癲癇病友聯誼會。

五、比賽方式：

- (一) 參加對象：社會人士及全國大專院校、高中、國中、國小之學生均可參加。
- (二) 題目：自訂（以關懷癲癇相關題目為主）。
- (三) 甄選方式：由主辦單位邀請專家評選。
- (四) 截止日期及送件方式：
 1. 即日起至 103 年 10 月 31 日（星期五）。（郵寄以郵戳日期為憑，e-mail 以收到本會回覆信函為準）
 2. 郵寄：請將「報名表」貼於作品背面右下角，郵寄 11217 台北市石牌路 2 段 201 號，台灣癲癇醫學會收。
（請註明參加人間有情-關懷癲癇徵文比賽及組別）
E-mail：請將「文章及報名表之電子檔」寄至 epil1990@ms36.hinet.net。
（請註明參加人間有情-關懷癲癇徵文比賽及組別）
 3. 作品得採個人或集體寄送。
- (五) 參賽分組：（共分八組）
癲癇朋友組：① 國小組② 國中組③ 高中組④ 成人組（大專以上及社會人士）
社會朋友組：① 國小組② 國中組③ 高中組④ 成人組（大專以上及社會人士）
附註：癲癇朋友組參加者本身為癲癇病友，且為讓評審參考病人狀況給予適當評分，請家人影印相關資料及簡述病史，以供評分參考。
- (六) 參考資料請上台灣癲癇醫學會 www.epilepsy.org.tw、台灣癲癇之友協會 www.epilepsyorg.org.tw、台灣兒童伊比力斯協會 www.childepi.org.tw、高雄市超越巔峰關懷協會 kea.wingnet.com.tw 查詢。
- (七) 評審結果公告：103 年 12 月 31 日以前（暫訂），由主辦單位專函通知得獎者，得獎名單並公布於本學會網站。
- (八) 頒獎日期將專函通知，配合本學會活動進行頒獎。

六、獎勵辦法：

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

注意事項：

- (一)、凡參賽作品之版權，皆屬於台灣癲癇醫學會，該單位有權公開展覽及修改內容，印製成各種社教資料之相關印刷成品。
- (二)、參賽作品不得抄襲或模仿，若涉及抄襲、模仿之相關罰則，由送件者自行負責。
- (三)、參賽作品一律不予退還。
- (四)、該組參賽作品未達給獎標準者，該獎項得縮減名額或從缺。

| 第十二屆「人間有情-關懷癲癇」徵文比賽 | | | | | |
|---------------------|----|----|---|---|--|
| 報名表 | | | | | |
| 姓名 | | 分組 | <input type="checkbox"/> 癲癇朋友組（就醫醫院：_____） <input type="checkbox"/> 社會朋友組 | | |
| 性別 | 年齡 | | 組別 | <input type="checkbox"/> 成人組 <input type="checkbox"/> 高中組 <input type="checkbox"/> 國中組 <input type="checkbox"/> 國小組 | |
| 就讀學校 | | | 班級/科系 | | |
| 聯絡地址 | | | | | |
| 身份證字號 | | | 病史簡述 & 相關資料 (癲癇朋友填寫) | | |
| 手機 | | | | | |
| 聯絡電話 | | | | | |