

# 序

親愛的癲癇朋友們大家好：

在這一次徵文比賽的文章中，每位病友們非常健康地將癲癇這個疾病形成文字。不論是患有癲癇者或其朋友們，在文章內皆期盼能脫離癲癇症的夢魘，不過也看到癲癇朋友們在成長過程中，勇敢地面對它，並能長期與它共存。我們更高興能看到作者們將心中的話與他人分享。台灣癲癇醫學會的同仁們過去不斷地努力在國內推廣大眾教育，尤其針對學校的行政人員及老師們做癲癇知識訓練，讓國人進入學校開始時，正確地認識癲癇，其目的是讓患者在成長過程中，能減少或消除心中的困擾，更能以「陽光之心」面對它。徵文比賽也是本學會針對「癲癇陽光化」重要活動之一，其最終目的是讓社會大眾真正瞭解癲癇，我相信此願望有一天在我們努力之下必能達成，也特別感謝關尚勇醫師為本書寫的編者小語。最後謹代表學會非常謝謝投稿者踴躍參與，並祝永遠快樂。

台灣癲癇醫學會

理事長

關尚勇

得

癲癇朋友

獎

國小組

|     |           |     |   |
|-----|-----------|-----|---|
| 第一名 | 人間有情-關懷癲癇 | 謝慈家 | 4 |
|-----|-----------|-----|---|

作

國中組

|    |        |     |   |
|----|--------|-----|---|
| 佳作 | 倒帶久日片段 | 吳金蓮 | 6 |
|----|--------|-----|---|

品

高中組

|     |        |     |    |
|-----|--------|-----|----|
| 第一名 | 樂想，向未來 | 星 萍 | 8  |
| 第二名 | 開窗     | 王玉璿 | 10 |

成人組

|     |               |     |    |
|-----|---------------|-----|----|
| 第一名 | 活出生命色彩        | 紀芳芝 | 14 |
| 第二名 | 「癲癇」給我的感慨     | 葉天財 | 20 |
|     | 生命旅程中，真正成長的十年 | 蔡錦芳 | 23 |
|     | 拒絕倒下的癲癇人      | 涂亨成 | 28 |
| 佳作  | 癲癇小護士         | 蔡欣伶 | 32 |
|     | 從「心」開始        | 劉沛清 | 34 |
|     | 感恩的心，感謝有你     | 林紫芸 | 37 |
|     | 生命終有一種絕對      | 曹恆信 | 41 |

得

獎

作

品

社會朋友

國小組

|     |             |     |    |
|-----|-------------|-----|----|
| 第一名 | 人間有情、愛與關懷   | 石孟苓 | 44 |
| 第二名 | 不一樣的同學      | 鍾佳芯 | 46 |
| 第三名 | 我的妹妹是癲癇症患者  | 陳潔瑤 | 48 |
| 佳作  | 我的「伊比力斯症」同學 | 黃寶庭 | 50 |
|     | 我有頑性癲癇的同學   | 廖嘉真 | 52 |
|     | 上帝派來的天使     | 李鉅嶠 | 54 |
|     | 多一份關愛       | 蕭惟儒 | 55 |
|     | 他不可怕，他是我朋友  | 王柏元 | 57 |

國中組

|     |              |     |    |
|-----|--------------|-----|----|
| 第一名 | 用愛看癲癇        | 林奇陽 | 59 |
| 第二名 | 人間處處有溫情      | 洪于庭 | 61 |
| 第三名 | 關懷癲癇         | 黃美茹 | 62 |
|     | 打開一扇窗，你會發現陽光 | 陳英立 | 64 |
| 佳作  | 關懷癲癇         | 雷昕綦 | 66 |
|     | 癲癇天使 — 周思瑜   | 張馨宜 | 68 |
|     | 關懷癲癇         | 周依雅 | 71 |

|     |           |     |    |
|-----|-----------|-----|----|
| 第一名 | 癲簸旅途      | 陳煌仁 | 73 |
| 第二名 | 不由自主的純真   | 高詠真 | 75 |
| 第三名 | 牽手一世情     | 章翌芸 | 77 |
|     | 人間有情—關懷癲癇 | 陳怡鈞 | 79 |
| 佳作  | 人間有情—情繫癲癇 | 陳乃瑛 | 81 |
|     | 愛無邊       | 翁鈺銘 | 85 |
|     | 生命勇者      | 石晶晶 | 87 |

成人組

|     |               |     |     |
|-----|---------------|-----|-----|
| 第一名 | 愛在五月油桐花開時     | 張富忠 | 90  |
| 第二名 | 恩人            | 郭振國 | 93  |
|     | 他(她)不是故意的     | 賈銘慧 | 97  |
| 佳 作 | 和紙飛機共遨遊在愛的世界裡 | 郭文珠 | 100 |
|     | 真正的祝福         | 董桂玲 | 104 |
|     | 貝貝，請聽我說       | 王俐媛 | 107 |
|     | 漫漫求醫路         | 劉秀珍 | 109 |

癲癇朋友 | 國小組 第一名

## 人間有情-關懷癲癇

南投縣 桃源國小/謝慈家

記得我在幼稚園的時候，有一天早上，老師正在上課的時候，我突然發燒，老師和奶奶馬上趕過來看我，送去醫院後，一直高燒不退，之後檢查出來，我有癲癇這個病症，從此就必須學習如何照顧自己。

我發病時，都會一直流口水，大概有兩分鐘的時間，不知道自己發生了什麼事；媽媽每次看到我發作，就馬上幫我按摩肩膀，發做完後，媽媽會叫我多休息，不要太累。在學校時，偶爾也會發作，有些同學看到時也會幫助我，老師也會隨時注意我的狀況。

自從得了這個病，每個月都要定期回台中榮總看醫生，我吃癲癇的藥會有副作用：身上會生癬，也會像碰到毛毛蟲一樣，身上會很癢。我得這個病，除了身體不舒服，有時候，心裡還會有些難過，因為有些小朋友會笑我，他們不了解這個病，也不懂得體諒別人，希望他們不要再取笑我。

希望以後科學家能發明出治好癲癇的藥，我的身體就會漸漸的好起來，就會像以前一樣健康長大；但是，現在還沒這種藥，所以我要好好的照顧自己，才不會讓爸爸媽媽擔心。我知道，還有其他的小朋友和我一樣，但是，還有比我更嚴重的症狀，我希望大家都能夠好起來，好好的照顧自己，也希望社會上其他的人們，也能多關心有得癲癇這種病症的人。



### 編者小語

慈家小朋友：

癲癇是可以百分之百痊癒，而且比例很高！若選對正確的抗癲藥，規則服藥

不亂減藥物。在此原則下服用 2~4 年，75-80% 的患者將會獲得良好的控制及痊癒。剩下的 20-25% 的患者則屬於「頑固型癲癇」，而癲癇外科手術對部分的頑固型癲癇有明顯的療效，手術後很多亦可百分之百痊癒。所以，千萬不要喪失信心噢！還有，抗癲藥是常見一些副作用，但身上會生癬絕不是抗癲癇藥的副作用，請放心使用！

癲癇朋友 | 國中組 佳作

## 倒帶久日片段

彰化市 彰德國中/吳金蓮

這個片段是讓我永生難忘的一件事，現在想起來還會隱隱作痛呢！

本身信仰佛教的我，不免會去寺廟求神問卜到處尋求偏方、喝符水什麼的，有一絲一毫的希望我爸爸都不願意放棄，有時候看到他不安的表情，自己都好希望能趕快痊癒，但是，歲月不饒人，我的病長達半年。

這半年來是我從未想過的，我病發的前兆就右手不定時的會不由自主的舉起，彷彿我是個被人操縱的傀儡，但是一個時間後就會和麻醉藥一樣失效。那時候我家沒錢讓我去做身體檢查，當時的我也不以為然，真沒想到這是癲癇症的根。在未停止病發前，我的日子像是個待宰的羔羊隨時會發病。因為，我是睡覺才會發作的，所以每天都不敢睡覺，甚至用自我安慰的方式告訴自己一定不會發作，可是我傻得天真，結果還是發作了。漸漸的發作機率越來越頻繁，一個禮拜至少 2-3 次，就連在家上洗手間都會小發作（發作前的前兆）。後來，我爸是全家最擔心、照顧我的，怕我在床上發作；媽、姊不會處理也沒有發覺，所以爸和我睡在樓下沙發上，不分白天、黑夜的照料我，令我感動萬分，但是，我的病情依舊沒有好轉，直到……。

我爸爸的老闆推薦我們去台中的一間中藥店就醫，我們相同也抱著一絲的希望去了，結果是有好轉些，但是我並不開心，因為發作的情形並沒有因此而中斷。有一間寺廟是之前一個很疼我的阿伯所留下的，現在改朝換代成了一位年輕人繼承的地方，他能與神明通話，爸也去了這間寺廟詢問，才知是我惹上了「別人」，所以，我才有這種病的。

現在的我更加會去尊重生病，當然不完全是此事才讓我變得有愛心，有一半的原因是我看了一本書叫「現代因果實錄」才改變了我，現在雖然完全好了，可是，對我而言，那些記憶的片段似乎在我腦海中是揮之不去的夢魘。



## 編者小語

金蓮同學：

癲癇中有一種叫做「部分性發作」的，就是大腦的一個部分放電。若放電範圍小，則神智清楚，稱為「單純型部分性發作」；若放電漸漸擴大至整個腦部，神智則會喪失，稱為「複雜型部分性發作」。若放電繼續擴大而引至大發作，則稱為「部分性發作演變成的次發性大發作」。又因為各個腦葉有不同的功能，所以在不同的腦葉放電所產生的單純型部分性發作就有不同的癲癇症狀；例如枕葉掌視覺，放電則會看到閃光。頂葉掌感覺，若放電則對側肢體和臉部會有怪異感覺（似螞蟻叮咬或針刺一般）。額葉掌運動，若放電則對側肢體和臉部會不自主抽動。聽神經和嗅神經均傳入顳葉，放電將導致耳鳴和聞到臭味。額葉底部為嗅神經經過，若放電亦可聞到臭味。顳葉亦與精神情緒有關，可致似曾相識或陌生的感覺。這些症狀我們稱之為「預兆」。其實，預兆就是一種單純型部分性發作。妳的預兆是右手不由自主的舉起，所以可以推測妳的放電病灶在左額葉掌管手部的運動區喲！

還要告訴妳，癲癇和「神明」或「惹上了別人」無關！癲癇是腦細胞不正常的放電結果，造成癲癇的原因依年齡不同而不同，嬰幼兒癲癇主因先天腦發育畸形、周產期腦缺氧、先天代謝障礙、和腦炎等；兒童與青少年癲癇主因頭部受傷、遺傳、和腦炎等；成年人癲癇主因腦瘤；老年人癲癇則多發生於中風後。從今天起，妳要幫忙傳播正確觀念喲！



癲癇朋友 | 高中組 第一名

## 樂想，向未來

屏東市 屏榮高中/星萍

「莫聽穿林打葉聲，何妨吟嘯且徐行……」低吟著蘇軾的詞，想著詞人不畏逆境的灑脫，我也微笑了，迅速穿好制服，背好書包拿著另一袋運動服，跨上了鐵馬，我加速向學校前進，今天星期二，有體育課，我拿手的羽毛球在向我招手……我已高三了，「回頭向來蕭瑟處，也無風雨也無晴。」定風波這闕詞的最後一句，一向是鼓勵著我前進，背完它學校也到了，我將與我相知的夥伴展開學習的一天。

高中的同班同學知道我是癲癇患者時，大家都好奇的問我很多問題，其中大家最想知道的是「如果你發病時，我們該如何救你……」這些熱心的夥伴們摩拳擦掌的想英雄救美一番內心的感激讓我的眼睛都濕潤了，感謝妳，好姊妹。

有時也不免覺得厭棄自己，偏偏得這種病，發病時是有點嚇人的，翻白眼，嘴唇發紫，全身抽搐，大概不會像西施捧心般的雅致吧！向媽媽抱怨，她說帶你去醫院其他病房看看……你就會閉口了。

我看過病例，輕微癲癇，從幼兒發病已17年了，高中後發病次數減少，醫生說可以漸漸減藥了……不像國小時發病都會嚇到班上同學，壞的幾位同學曾把我關到廁所裡，幸賴主任恰巧經過解救了我。我曾嚇到不敢去學校，細心的班長和老師打電話問候我、也鼓勵我，才漸漸能抬起頭來繼續上學……，升上國中只要一感冒發燒，就會接著發病進出醫院是家常便飯，那家醫院的護士阿姨無微不至的照顧我，溫暖了我徬徨的心。如今明白了這病可能會伴隨著我一輩子，轉個彎，想通了，也樂於和它和平共處，也積極照顧自己，勿過勞，勿食含有咖啡因的飲料和茶，勿杞人憂天……，因為我曾在夜裡醒來，看到媽媽無聲的流淚，我難過的只能與媽媽相擁而泣。而今高中了，父母的擔心可能還在，但書讀的比父母多的我，已明白，唯有快樂的迎向未來的每一天，才能讓疲累幾十年的父母稍為寬顏；讓發病時，臨時幫我而不排斥我的人擔心。在知識普及的台灣，我深信，如果有一天我在路上突



然倒下，也有人會伸出溫暖的手，會照顧我幾分鐘，耐心等我醒來，也因為生病了，才曉得在乎別人的眼光、在乎別人的幫忙，因此我在心裡下個心願，在將來我要當個社工，服務需旁人伸出援手的人，

樂想自己的心，樂想周圍的一切人心，迎向未來吧！



## 編者小語

星萍同學：

蘇軾的定風波一詞，充滿了灑脫與樂觀，其中還寫道「……竹杖芒鞋輕勝馬，誰怕？……」是的，誰怕癲癇呀？在人生最不順利時，希望我們都能像東坡居士般灑脫。而且，百分之八十的癲癇是可以治癒的，剩下的雖然治療不易，但別忘記科學是日新月異的，廿年前甚至還沒有赦癲易、樂命達、妥泰、概別癲、除癲達、鎮頑癲和優閒這些新藥呢！更何況還有外科療法，除了傳統的開刀切除術外，現在還有電刺激術，包括迷走神經刺激術以及深部電極刺激術。

所以，只要留得青山在，不怕沒柴燒，就算目前癲癇無法完全控制，但只要好好保護身體不使受傷，有一天當新的治療法發明時就藥到病除了。也希望你以後真的成為志工，來為更多的癲癇朋友們服務！

癲癇朋友 | 高中組 第二名

## 開窗

台北市 文德女中/王玉璿

上帝關了一扇窗，一定會為你開啟另一扇窗

在去年暑假之前我從沒想過我的生命會與癲癇有什麼關係，可是去年暑假的一場病，讓我原本順利的生命整個變調，本來開在我面前的那一扇大窗，在我醒來後居然已經悄悄關起。

從小我就是一個健康寶寶，不曾生過什麼大病，感冒也只要到診所看一看，吃個藥就會好，有時甚至能不藥而癒，身體的健康從來不需要我煩惱，可是就因為這樣的一時大意改變了我的生命。

那時在上海讀書住在學校，我睡的床剛好正對著冷氣，因為其他床的同學熱，就要求老師把冷氣溫度調得很低，正對著冷氣的我晚上就被冷風一直吹著，吹著吹著就感冒了還發了燒，可是那時正好快要期末考了，我是個不愛請假的人，而且又想說身體從小就很好，只是一個小感冒而已應該沒關係，就這樣硬撐著直到考試結束回到家，回到家後病還是沒有好，覺得非常難過，吃不下任何東西，一直吐，沒辦法，媽媽晚上送我到醫院急診，然後住院，住院的時候有大發作一次，那時把媽媽還有妹妹嚇到了，妹妹因為太害怕還哭了，在這間醫院待了一個禮拜後，考慮到這間是分院，設備較不足，於是我轉到總院，到了總院病況才漸漸好轉。

在學校生病的那段時間還有在分院的事我都不記得了，都是靠媽媽還有妹妹的口述，我才知道我到底發生了什麼事，我只記得坐救護車到總院，右手在住院期間一直抖，吊了好多點滴，在總院住了將近一個月才出院。

我在醫院出現的各種情況，上海的醫生都判定是癲癇，可能就是因為發燒引起的，為了能夠好好治我的病，媽媽決定帶我回台灣讀書，一方面台灣醫療比大陸先進，一方面也是台灣讀書的壓力比上海輕，讓我減少壓力。



回到台灣看了台灣的醫生，也照了腦電圖等，做了許多檢查，結果跟大陸醫生說的一樣，是癲癇，不過到底是不是因為那一場病不清楚，我沒有家族遺傳，非家族遺傳造成的癲癇，醫生說有很多都是不明原因，醫生告訴我避免癲癇發作就是要睡眠足夠，放鬆心情，不要讓自己壓力太大，並且要注意經期前後，經期前後都容易發作。醫生叫我不必擔心，癲癇是能夠治好的，只要我配合醫生的指示吃藥，兩年後就能痊癒。

媽媽問我會擔心自己的病嗎？說實在我對自己的病沒什麼特別的想法，因為平常我不認為我跟一般人有什麼不同，只是在沒睡好壓力大或是月經快來時會有一點預感，平時我並沒有什麼不舒服，我想大概是因為真正在發作時我都沒感覺吧。其實在生病之前我對於癲癇不太了解，只知道有這個病，病人發作時會口吐白沫不停抽動，就像中邪一樣，我也從來沒遇過有人癲癇發作，我想要是我看到身邊有人癲癇發作，我大概會嚇得跑走，如果是我認識的人，我以後可能會對他另眼相看，現在我只怕哪天我發作，同學會覺得我很奇怪。

不過那次發作後，我對別人對待癲癇病人的態度有了很大的信心。那次在學校發考卷，拿到考卷的我覺得成績不理想，後來好像就昏倒了，醒來時已經在保健室，看到焦急的媽媽，聽說我拿到考卷後不久就突然大叫一聲，昏了過去，把考卷捏在手裡，還是幾個男生從五樓把我抬到一樓的保健室。後來媽媽把醒來的我帶到之前看病的醫院，醫生說沒問題後，才讓我回家休息。回到學校後同學還是跟以前一樣與我相處，並沒有因為我突然昏倒而對我的態度有所不同，反而還關心的問我有沒有事，這讓我很感動，我想只要心態對了就沒事，癲癇並不像它的名字聽起來這麼恐怖，就像醫生跟我說的，每個人都會生病，癲癇不是什麼可恥的病，而且是會好的，只要好好吃藥，癲癇病人跟一般人沒什麼不同。

用現在的話來說，我一直都是個很「一」的人，從小成績就不錯，一直是老師心目中的優秀學生，也許是這樣讓我一直給自己很大的壓力，要讓自己的成績保持在全班前幾名，每天的生活只有讀書，與別人競爭，把自己關在房間裡，每天想的就是贏過別人，沒有太多時間好好了解家人、朋友對我的愛；如果沒有生病，我想我的人生會一直這樣過下去，考上自己所滿意的好學校，找到自己滿意的好工作。可是呢，對於家人朋友的愛，就無法深刻的體會，也許上帝就是看我這樣，關起了在我面前的這扇窗，祂認為我已經看夠了原本在我面前這扇窗的風景，應該去

體會別扇窗更美好的景色，而另一扇窗需要用我自己的手打開，才能真正體會到風景的美。

癲癇這場病並不是阻礙我開窗的阻力，反而是幫我開窗的助力。因為癲癇，讓我發現原來我在上海的學校有這麼多關心我的好朋友，她們在我住院時有用手機傳簡訊問候我，老師也有來醫院看我，出院後同學還送我許多東西，在學校也都特別關心我，在此之前我還覺得在上海我都沒有好朋友。也因為癲癇，我了解到我的親戚朋友都是愛我的，在我住院期間他們在台灣摺了許多星星為我祈福，讓來上海看我的外婆和奶奶帶來給我，我原本還覺得我與其他親戚的關係很冷淡，但是看到他們為我祈福的星星，我才了解到他們也是愛我的。更因為癲癇我深深體會到媽媽對我的愛，住院的期間媽媽寸步不離開我，在總院有一段時間住在 ICU 病房，媽媽一定是一到探病時間就進來看我，直到時間到才離開，轉到普通病房後，媽媽每天租躺椅睡在我旁邊，睡躺椅很不舒服，可是為了我，她沒有抱怨過，在我出院後，她也很關心我有沒有吃藥、有沒有不舒服，從前我還抱怨過媽媽比較愛妹妹，現在想想真是不應該。因為癲癇讓我體會到大家對我滿滿的愛。

癲癇幫助我打開心靈的窗，讓我看見愛的存在。上帝關了一扇窗，一定會為你開啟另一扇窗，上帝關起了我原本的窗戶，不過祂卻指引我，幫我開啟了另一扇窗，癲癇就是上帝給我的助力，祂幫助我，讓我開啟心靈的窗，讓我了解到，人生不是只有考試讀書，人與人之間不只存在競爭，更多存在的是愛。上帝用癲癇讓我了解了愛與關懷，讓我以後遇到跟我一樣的癲癇病人或是其他的病人，能夠用同理心對待他們，關懷更多的人，用愛包容每一個人，這是我開窗後看到的。癲癇讓我開窗，打開心靈的窗，看到世界的美好，看到人性的美麗，開窗，讓我更了解這個愛的世界。



## 編者小語

玉璿同學：

癲癇的發作常有許多誘因，像妳那次在學校拿到考卷時覺得成績不理想就發作了，可能就是導因於過大的心理壓力及情緒起伏。妳自己也發現當沒睡好時會有

一點預感，這是因為干擾到正常的生理時鐘，而生理時鐘與體內許多的荷爾蒙交互作用，癲癇發作又與生理時鐘有密切的關係，例如嬰兒點頭痙攣和青少年肌抽躍癲癇都發生在睡醒時，而兒童失神性癲癇都發生在白天，所以當沒睡好時會有預感的原因就在這裡。而月經也與癲癇發作有密切的關係，因女性荷爾蒙具致癲癇性，所以有的女性朋友在經期時癲癇發作會增多，稱之為「經期性癲癇」。

妳並未因病而悲觀憤世，反而更打開心靈的窗，看到世界的美好，看到人性的美麗和愛的世界，值得我們效法！



癲癇朋友 | 成人組 第一名

## 活出生命色彩

紀芳芝

記得小時候，只要一聽到會遺傳的疾病，我便嚇得退避三舍。「遺傳」一直是我胸口永遠的痛，就像是生命中無法擺脫的利刃，總是狠狠的刺向我，讓我受傷、流血，瑟縮的躲在黑暗的角落哭泣，舔拭沒有人可以理解的傷口，獨自承受這一切。

那個年代，沒有太多人知道什麼是「癲癇」，聽起來，彷彿是異鄉遙遠國度的疾病，卻與我們家族劃上等號；家族中，長輩也不准我們家小孩向別人提起，或讓其他人知道，因為「癲癇」這不名譽的疾病會一代傳一代，烙印在世世代代的血脈中。

回首過往數十寒暑，成長至今，我仍不願向命運低頭，不肯對癲癇妥協。因為我不相信遺傳的論述，更不喜歡有人將「命運」歸咎於「遺傳」。實際上，當我逐步認識癲癇，克服這無以名之的精神恐懼之後，我反而認為，只要人們願意正確的認識癲癇，不心存畏懼與排斥癲癇這古老即流傳的疾病，癲癇患者是可以獲得改善與控制，進而過著與一般人正常無異的生活，不必擔心外界異樣的眼光。

很不幸的，我出生在有癲癇病史的家庭。我父親有三位姊姊，其中一位姊姊患有癲癇症。我父母親是健康的，而我們五個兄弟姊妹中，卻有三位，也罹患了癲癇。我弟弟一出生就是腦性麻痺又加上癲癇，雖然他每天服用中藥，卻控制不了每天發作。因此，母親總覺得愧疚，希望可以再為家裡添一子。很快的喜訊與噩耗一同降臨；幸運的是媽媽願望成真，在家歡欣過農曆年的時刻，我們家中又添得一個弟弟；然而，不幸的是，母親因為坐月子期間，喝到私釀的假酒，不幸身亡。我始終記得，在凜冽的寒冬，母親的身軀逐漸冰冷，家人再多的淚水與呼喚，仍喚不醒永遠睡著的母親。

幾年後，經過一番人事更迭，歲月荏苒，父親也順利續絃。不久，小妹出生了，全家人又是欣喜若狂。她有一雙漂亮清澈的大眼睛，為家裏帶來一股新氣象。一天，妹妹一歲多，正在吃飯時，突然抽搐痙攣，無法控制自己，嚇傻了全家人。沒有人



相信，為什麼家中最可愛的妹妹也得了癲癇病症？更沒有人願意接受這樣殘酷無情的事實！老天，為什麼這樣捉弄人，接二連三的「絕症」出現在我們家族中？

小妹沒有發病之前，是看中醫，吃中醫師所開立的藥方，但是一歲多的發作，讓母親不再相信中醫，開始天南地北的求診問療。可惜的是，小妹的狀況並不好，出現了更多令人想不到的精神錯亂。有時候，小妹晚上不睡覺，同一句話說了無數次；有時候，胖十幾公斤，卻又很快的瘦下來。我可憐的小妹，每種治療的藥都嘗試，效果卻是時好時壞，就像白老鼠一樣，成了癲癇病症的實驗對象，在無數的看診，無數的藥方，與無數的發作中輪迴循環，最終智力退化，成了一個永遠無法長大的小妹。

不僅小妹如此，大弟的發病狀況更加嚴重。由於小妹的突發情形，讓繼母對大弟的癲癇重症已經無心照顧，整個人如同槁木死灰，再也沒有想要好好照顧的念頭。繼母說大弟不用繼續吃中藥了，因此形同放棄大弟的病情。就這樣，癲癇「重積發作」讓大弟身體漸漸衰竭。當身體在不斷的發作時無法得到休息，或發作延續很久一陣子，這種狀況叫做「癲癇持續狀態」，有高度致命的可能。很快的，我一生受苦受難的大弟，在他十一歲那一年，夏天蟬鳴正濃時，敵不過病魔摧殘，過逝了；或許，大弟獲得的是一個解脫，再也不會因為癲癇發作而飽受折磨。

在我勇敢面對自己的家族病史，面對這折磨我家人的疾病之後，我知道了「癲癇」就是腦部細胞的不正常放電，但放電一次不會就此停止生命。它不像心臟病，會一次斃命，或是癌症已知道擴散的癌細胞。癲癇患者的生命力，非常的強韌，但是無法準確的預知，何時會放電，何時會發作。全身性大發作雖然只有短短幾分鐘，卻猶如半世紀之久，已造成病人、家屬、親友莫大傷害；而只要發作，旁人也束手無策，只能靜靜等待患者，慢慢恢復過來。

癲癇患者可以比喻成一個電池，癲癇症發作就是這無止盡的耗電過程；誰的耗電量高、次數多、電容量的消耗大，誰的生命就損耗得快；當電池已無法再充電時，也就是癲癇患者生命的盡頭，再也無法補充生命的電能了。不是患者，是無法經歷體會癲癇發作時這一切的苦痛，而這祇是有形的肉體之痛。相較之下，癲癇患者心靈的創傷更是無法言語；社會對癲癇病人的歧視、排斥、與唾棄，久而久之，造成癲癇患者永遠無法言說的禁忌，永遠無法改變的刻板印象，讓癲癇病患成為瑟縮在



黑暗角落一隅的病人，只求不被注意，只求能夠卑微的生活下去，喪失了生命的尊嚴與價值。

在我記憶中，那段光景令我非常恐懼害怕。我不明白，為什麼會有這麼可怕的病症，我更不明白，為什麼弟弟和妹妹必須遭受這麼強烈的病痛和折磨？我不知道人世間的公理正義為何，但我真的好恨，這一切竟然都出現在我家族，強加在我最親近的家人中，猶如天譴一般，是永遠無法掙脫的咒詛。那些年，我有強烈的自卑感，一心只想逃避，不想面對家的一切。正值叛逆期的我，常常和雙親吵架，無法體諒他們的苦處，我看著弟弟妹妹所受的苦，我告訴自己，我不要跟他們一樣被癲癇所困，我要逃離這「癲癇家族」，追尋自己的人生與幸福！

大弟死後幾年，我高職畢業了，我終於可以逃離這裡，離開這被詛咒的家庭！畢業之後，我開始在外工作。很快的，我談戀愛，然後結婚。婚後，我跟先生兩人憧憬著新的未來，計劃著新的人生，不再摻雜著癲癇與恐懼的未來與人生。起初，我仍然非常恐懼，癲癇病症會遺傳給我的下一代，這種壓力，就像是一把無形的刀，時時刻刻，隱隱刺痛著我跟我先生所憧憬的未來與人生；但是我告訴自己必須勇敢，我告訴自己，必須接受命運的安排與挑戰！彷彿上天聽到我們的呼求，他特別送給我們一個最寶貴的禮物，我們的兒子誕生了。所幸，我生下了健康的兒子，不僅身心健全，也絲毫沒有癲癇症遺傳的跡象。總算讓我放下心中壓著的大石頭，對於未來有了一絲絲的曙光。

結婚五年之後，先生因為工作關係必須調到海外，留我與兒子在台灣生活；這兩地分離的婚姻生活，卻埋下日後我與癲癇的另一段轉折。婚後生活，一切大致正常，但就在我二十八歲那一年，卻晴天霹靂的，發生了一件改變我一生的事件：我竟罹患了癲癇症並且發作。我曾以為結婚有了自己的家庭後，可以就此擺脫從前家族的癲癇陰影，可以擁有自己嶄新亮麗的生活。然而，命運之神並沒有特別眷顧我，癲癇還是無情的追上了我，給了我重重的一擊。我全然無法相信，我竟是癲癇病患，難道這是上天的懲罰？

回溯過往的家族遺傳史，繼母沒有疼愛大弟，所以她生下了有癲癇的小妹，而我鄙視大弟和小妹，也讓我付出了代價，罹患了癲癇。我開始覺得，因緣是真的，果報也是真的，會罹患癲癇都是自己造成的，是當初自己的鄙視與逃離家庭，讓我



也得到癲癇，必須重新認識與面對癲癇，來彌補過往的傲慢與無知。我知道癲癇的發作有很多原因，但科學或醫學的解釋並不是我要的答案；我努力消除對癲癇的愧疚與畏懼——這不是我的錯，更不是我的原罪，我必須能夠用真實面對的態度，理解潛藏我心裡面的瘟疫。

於是，我鼓起一切勇氣，努力面對自己與從前的恐懼與不堪。回想起過去家裡的經驗，正確的醫療照護及諮詢，對處理癲癇是很重要的，癲癇不能重覆發作，因為重覆發作對於患者的腦部來說，損耗過大，再也無法復原。其次，癲癇的遺傳問題最令人懼怕，而我卻是屬於家族性的病史。簡單來說，在上百位親戚中，可以找出五位到十位癲癇患者，才可稱為家族性癲癇病史。真正的癲癇病患與一位非癲癇病患的健康對象結婚，據統計，大約三十六個到四十個小孩間才會有一個小孩罹患癲癇。換言之，經由遺傳得到的癲癇病患其實不多，且一般而言，後天所引發的癲癇，是不會遺傳給下一代的。

我堅強的面對一切，改變自己的想法及態度，也到醫院做各種相關檢查，我相信只要做好治療，一定可以控制癲癇症的發作。我出生在癲癇家族，因此我更需要好好了解癲癇病因及與醫師配合，一起來對抗病魔。我遇到了可以完全信任的醫療團隊，並與他們配合，找到最適合我的療程，穩定的控制了我的癲癇病況。我不會道聽途說沒有根據的民間療法。有些癲癇患者喜歡自己當醫生，亂加藥或停藥，卻造成更慘痛的後果，實在不智。任何醫學上的問題，我都會請教我的治療醫師。我鼓勵患有癲癇的朋友，或懷疑自己可能罹患癲癇的朋友，一定要找有經驗的醫師診斷，並誠實告知醫師你的症狀，如此一來，才能真正發揮專業醫療的效用，穩定住自己的病情。

從懵懂無知到了然於胸，從逃避畏懼到正視現實，既然老天爺為我安排好生命的棋子，不論好壞，我就必須一步步走下去。我拼命的掙扎著，逃脫不了這沈重的枷鎖，只好鼓起勇氣面對疾病與認清事實。在未積極治療之前，有一次我半夜發作，驚醒了兒子，兒子哭著說：「媽媽您可不可以不要這樣，很恐怖、很嚇人！」面對兒子的驚嚇與關心，我熱淚盈眶，心中滿是無力感，這疾病非我所願啊，媽媽多麼希望，可以身心平安的照顧著你啊！如今，伴隨著完整的醫病溝通與專業治療，我很慶幸病情能有程度的控制住。兒子再也不會因我發作而驚嚇，也幾乎沒有出現過這上述對話。

經過生命中這幾年與癲癇共處的歲月，我不僅學習到許多癲癇相關的專業醫學知識，更在這醫療過程中，學習到如何改變自己：

第一：突破自己的心防，全心全意接受癲癇，不要認為它會帶給你恥辱。個人的心理建設非常重要，慢慢調整自己的心裡狀態，接受事實之後才會正視自己的問題。

第二：除了認真學習癲癇症狀，更要無時無刻關心自己的身體。例如什麼原因會引起誘發因子？情緒起伏與身心各方面所承受的壓力，隨時都要留意，以免發生突發狀況。

第三：關於醫療照護、醫病溝通及各種藥物問題，皆需要患者和醫生保持最好的互動關係，方能達到最有效的治療效果。

比較起過去自卑而畏懼一切的我，現在的我樂觀、開朗、直爽，學習油畫，擔任學校義工與癲癇大使。因為我的善忘，許多不愉快或擔心煩惱之事，常常來得快，去得也快。一旦有了情緒方面困擾，我一定會找方法努力紓解，所以在我身上，幾乎看不出癲癇的影子。自從接觸癲癇的公益活動之後，我更努力學習做一個說故事的人，將自己的故事整理後，重新呈現，與我周遭的癲癇患者或親朋好友分享交流。若能藉由我的小故事，帶給更多癲癇朋友勉勵及力量，那怕僅有千分之一的安慰，我都樂此不疲，願意盡全力去幫助同是病友的癲癇患者。

「癲癇」兩個字對我來說非常神聖，它賦予了我一個偉大的任務，讓我可以大方的分享我的家族病史故事，或許這也是老天所特別賦予我的神聖使命，讓我哭泣之餘，可以平心靜氣的看待這數十年來的「我」，然後學會面對疾病，將愛與關懷分享出去給需要的人。我不是偉大的名人，也沒有什麼偉大的成就。雖然身為癲癇大使，但我只是非常平凡的病友，很普通的家庭主婦。目前我還是認真的控制病情，學習與癲癇和平相處，而這一切都是慢慢所獲得的經驗，讓我更能以同理心，盡我的一份心力來為癲癇病患著想，希望看到我的病友們不再過著從前我所畏懼鄙視的生活。

「癲癇」並不可怕，它豐富了我的生命，時時刻刻鞭策著我，要更努力學習，去開拓更美好的人生境界。莎士比亞曾說：「人生如戲，戲如人生。」在這生命的

舞台，誰來導演這場戲？誰才又是這場戲的主角？不管未來如何變遷，我會扮演好自己的角色，希望每一位癲癇朋友可以走出心裡的陰霾，一起迎向希望的未來，活出自己生命的色彩，綻放幸福與美滿。



## 編者小語

芳芝大朋友：

讀完妳的文章，真是令人不勝唏噓，兄妹五人中竟有三人罹患癲癇！妳大弟的癲癇應非遺傳來的癲癇，而是腦性麻痺的後遺症。因為會遺傳的癲癇通常較為良性，這與社會上一般民眾的觀念有異。具遺傳特質的良性癲癇症候群包括有：「兒童失神性癲癇」、「良性兒童腦中央區及顳葉棘波癲癇」、「良性兒童腦枕葉棘波癲癇」、「青少年肌抽躍性癲癇」、「青少年失神性癲癇」和「清晨覺醒時大發作癲癇」。

「癲癇大使」是比利時優喜碧公司（即生產優閒 Keppra 的藥廠）於三年前所贊助的國際社會公益活動，希望借由癲癇大使來做為癲癇朋友與社會大眾溝通的橋樑。經由嚴謹的訓練，並避開藥廠本身的利益，目前台灣已有二、三十位癲癇朋友或家屬擔任癲癇大使，並經常出席各種醫學會議和學校演講，將癲癇朋友的心路歷程與需求和醫師、老師、護理人員及社會大眾分享。妳能百忙中抽空擔任癲癇大使，協助癲癇朋友走出陰霾，是一件多麼令人欽佩的事！

癲癇朋友 | 成人組 第二名

## 「癲癇」給我的感慨

葉天財

提起過往的經歷，心裡總有惶恐不安的童年往事，至今內心一直有自卑的心理，今生來到這個世界，也不曉得人生的過程，如此的含意，為何是怨或是恨，又為何是個身心障礙者。自己年紀已過半世紀，在茫然與疑惑、從遙遠的過去到如今的經歷，現實與想像、歡樂和悲傷在時間的沖刷大都已失去原有的本色，在許多記憶中，印象深刻的事件也漸漸遺忘，而某些畫面在腦海中，依然是生動的，也帶給我人生日後的影響，即是家庭或社會也隨著是歲月的思想擺佈，都該要承諾接受，如今這確實是一個事實。

患癲癇病，這不是自願，更不是都是我的錯，有時候受人指指點點時，內心極為感慨而憤怒，這現實的社會，寂寞思想迴旋著以往，頭部外傷從此也改變了人生的命運。在六歲時，我就不能與正常小孩過著快樂的童年，因為常常昏倒、一次又一次的發作，心裡不斷地埋怨著，從此困擾在腦海裡，卻有混亂又恐慌的記憶，又何奈醒來時，仍然清晰地記得在昏迷與痛苦的過程，有時有產生妄想的心理，如神魂逃亡的幻覺，痛苦的想像使得我毀掉童年單純思想，卻也失掉上學的機會，也缺乏親情所給的安全感。

在同年我心裡有個夢想，如有後代子孫，我要栽培出一個研究醫學為志願的孩子，將來能成為醫師救人救世。算是無緣了，孩子不認真或不感興趣，無法寄託在孩子的夢想，仍可知足而身心的殘缺隱藏在內心。不過老大畢業於中興研究所、老二畢業於成功大學，雖不能達成心願，也都完成學業，可暫時滿足心中的寂寞，靜心養性，也可對於病情有所改善，就此可得到無比的安慰。

我人生曾在大大小小的風雨中度過，有時難以釋懷、有時無法快意抉擇，每次從黑夜裡匆匆而過，就更加深我矛盾的心。這是命運還是個人的終點、命格或是最後的缺乏，使我無時不刻期待希望，要自己勉勵未來，更努力追求生存。而從迷





糊的成長中，彷彿思考與欲望，就像是有分不清的方向，而人類只有一條生命，就該各有生存自由、選擇的訴求，別人沒權力可以抵抗或是傷害的。而生命的主使者反駁的要來接受這種無形的殺盡，對於我要從何而論起，而一切又要從何而來，在有障礙而不是殘廢，理智評斷的壓垮，個人的思想然而無法去壓抑情緒下，現實的結論也從未順著命運的擺佈，不管人生是否有盡頭，也該是要具有生命存在自由的權利。

在個人的生命有缺憾時，就因內心的感受並非外人都能了解。在長期生命的重來過程，社會也該給予癲癇朋友有個生存的空間，多接近於個人意識的自尊，希望社會大眾不要懷有異樣的眼光來讓癲癇朋友有心理壓力，能夠長期接受醫護人員治療與照護，社會與家人對此疾病「癲癇」可有進一步了解，也能多用溫情相待，相信癲癇朋友會漸漸地去克服，也會增加自己的信心。在這現實的社會人生裡，相信有更多的無辜且同病相憐者，都盼望和期待有你這份支持與鼓勵的關懷。

確實是否事實，也只能按想像的隨意而為，這一切好像出自於個人想像生活中，要深刻去體會融入。雖然同病相憐者的生活中有很多的缺憾，但是我們可以有許多方式了解人生的觀念、思想去滿足人生的內涵，創造個人的未來，而人生最大的目的就是「愛」，這也是幸福與快樂的來源。

個人的慾望如果極為龐大，那它的失望就當極為感到機動也積極，即是人生命運的鬥爭。不妨以滿懷積極的感受，可顯示有萬般的期待，來日溫馨和氣的社會環境也可期望，對人生的滿足，即轉任誠實的信心，這也是我們人生祈求的幸福與快樂。

隨著人生過程中，也難免受挫折、困難及嘲諷。癲癇與遺傳實際是無關，而更不是流行病，也不要引以為羞，它只是頭部受傷的一種病狀。根據鮑家聰教授在雜誌的心理健康講座及榮總治療經驗的發現，癲癇可用手術治療，都可獲得有改善的效果。我曾在民國 89 年間很穩定持續服藥，而在顏得楨醫師的安排，就有準備到榮總動手術，在那時不是環境因素、家庭之故暫而放下，至今這段時間都有穩定地照著醫師的指示，也都有減少發作次數。

癲癇，它並非是絕症，根據記載在羅馬時代凱撒、俄皇彼得大帝、法皇拿破崙、回教始祖、哲學家、文學名人等等，都是癲癇的病者，可是他們的成就都是卓

越而輝煌的，何況現在醫學科技邁進的如今，必定能對此病狀有所醫療的新發現，也更使當事者能夠去面對往後的人生，真正去接納疾病的一切，千萬不要放棄自己的生命，而留下永遠難以彌補的缺憾。



## 編者小語

天財大朋友：

雖然傳說很多名人有癲癇，但卻都缺乏史證。較確定的有古羅馬皇帝凱撒大帝、荷蘭畫家梵谷、及俄國大文豪杜思妥也夫思基三人。無論如何，這都是給我們一個鼓勵，有為者亦若是，千萬不能被癲癇打敗。

癲癇朋友 | 成人組 第二名

## 生命旅程中，真正成長的十年

蔡錦芳

去年的十二月底參加協會成立十周年年會，之前儷樺來找我，言談當中有透露給我這個訊息，說她和柏青是元老，原來協會在我開刀那一年剛開始。時間快速挪移，感嘆光陰似箭，歲月如梭，稍縱即逝，這麼快都已經有十年了，也讓我憶起我的前半段人生，回顧癲癇這朋友伴我二十幾年漫長的歲月。那時多愁善感的個性，每天要面對不請自來這絆腳石如影隨形的跟隨著我，彷彿一顆不定時炸彈，讓人害怕趕不走，又無法躲開拒絕它的來臨，若有發作後徬徨無助之感排山倒海般襲來，真讓人難以招架。

數不清的夢中驚醒，不爭氣的兩行熱淚從閉著的眼眶滾落耳鬢邊，沾濕了枕套，把我的情緒都攪亂了，心情低落在絕望的深淵中看不到未來，感覺前途一片黑暗，希望渺茫，對自己沒信心。有時芝麻綠豆般的小事，不想讓家人知道，讓他們增添煩惱，情緒就跌入低潮，而且很容易受到言語的影響，耳朵超敏感，悲觀的感覺自己一無是處，從不知道怎樣才能被接受不值得一提的苦悶，經常被自己弄得煩燥不安，經過內心掙扎的痛苦，卻總是沒有答案的結局。遇到事情無法冷靜思考，也因情緒化而缺乏客觀性，判斷錯誤，很難下決定，常常猶豫不決，陷入尷尬的場面。很少獨自處理過任何事，不願說出自己的無知，負面消極的處事態度，甚至選擇退縮、逃避，意志不堅定，感到茫然無所適從，對自我的懷疑和對未來的困惑，畏縮的躲在陰暗的角落裡，那有陰霾的日子，記憶再怎麼減退，都不可能遺忘。

對自己失望灰心，自卑感壓抑著自己不敢面對現實，要做事有時太衝動，有時卻又徘徊，經歷了好多次懊惱自責的處境，沮喪落寞的心情，從來不曉得何謂快樂的時光。悲觀、憂鬱的有時會不知不覺淚珠兒滑落下來，把自己送往痛苦的泥沼裡，推自己入迷宮，走入死胡同轉不出來，跟自己過不去，常常有一種莫名的感傷，悄悄自心頭浮起，漸漸成為揮之不去的陰影。錯誤的心態，彷彿總是處在愁雲慘霧狀況中，苦惱不堪而又大惑不解，覺得無法決定未來的路怎麼走，是一種無奈。在人生的旅程中，常會遇到我們無法想像的事情，真正的情況，為有親身體驗才能「如



人飲水，冷暖自知」，真的有如夢一場，但這是千真萬確的事實。

現在回首仔細一想，不能不感謝這一切所給我的考驗，得到的意外收穫是一般人不可能知道的，我真正體會到一個癩癩患者的心境，感謝這段遠離的生命旅程，無法用言語表達的心路歷程，曾經在我身上發生過的事，生命的點點滴滴永遠無法更改，既然不能改變自己的遭遇，只有勇敢的面對，況且開刀之前因頻頻發做只能侷限在家，實在很難憑著有限的知識與經驗和一般人比較高下，這二十幾年不算短的歲月，是我人生最黑暗的時刻，慶幸能在十年前開刀成功，這是我人生的轉捩點，讓我能夠重新走出來，心境顯然有很大的轉變。

哪知就在那年的十一月底，我接受了人生最大的打擊，想到那一晚看到阿爸坐在廁所的地板上，手緊抓著洗臉盆爬不起來，真的一夕之間，人生就有那麼大的變化，實在令人差點無法接受這殘酷的事實，很容易緊張驚慌失措的我，那恐慌是前所未有的感受。阿爸是典型的嚴父，從小到大，我對他總是敬畏多於接近，而且他少用言語來表達對我們這些子女的關懷，我萬萬沒想到，他會在我面前流淚，畢竟要在阿爸這種硬漢，見到他真情流露，那種感到窩心溫馨的感覺，或許老天爺已經寬待了我，那時忽然有種想擁抱他的衝動，只是現實生活中，這是無法實現的渴望，如果不是這件事來的太突然，我可能永遠都不懂得珍惜，在我生命中最重要的人，原來我一直希望擁有在成長過程中，卻沒有得到的父愛，也到那時才感受的到，身體的病痛不算什麼，親情的折磨才是真正的心痛。那一幕是我現在甜蜜的回憶，每次想起就感覺一股暖意流過心頭，雖只是剎那的幸福，卻總是駐留在我腦海裡，常不經意的想起，就因為有這一次的經驗，現在每天和媽媽相處，換我牽她的手，那種溫暖熟悉的感覺好幸福，這樣就夠了。之前媽媽常為了我的病情變化睡不安穩，增加了好多白髮，動作也愈來愈緩慢，看到她逐漸老邁，換來了我的逐漸成長，我心裡擁有的，只有那無法形容的感恩。對親情的愧疚，每次一想起，總是無限心酸湧自心頭，生命中親情帶給我的歡樂與哀愁，是我人生中最重要的一部分。

也許我所遇上的，是命運之神的刻意安排，這十年來，經歷了生離死別之痛，我已學會每件事都往好處想，能夠往樂觀方面想，自然而然會產生愉快的心情，因為我知道愁眉苦臉，唉聲歎氣，根本無濟於事。平心靜氣的接受無常，對順境和逆境都心存感激，微笑的面對使自己成長，現在也已經解脫那四年的內疚、恐懼、焦慮、淚流滿面、眼皮直跳，令人不舒服的感覺。我相信每個人都會經歷困境，這一



路走來的成長過程中，我也經歷了一些逢凶化吉，悲歡離合的事件之後，從閱讀書報得來的知識，心態開始改變，對阿爸的思念是一種幸福、溫馨甜蜜的感覺，這是我一筆巨大的精神財富，我相信血緣關係永遠是最親近的，隨著年齡增長，愈來愈感受的到，能和家人相處在一起，是極為幸福的，這是每個人不可或缺的親情，看清了生命的無奈之後，我可以無怨的面對，坦然接受生命最低潮。

那一段不如意的往事，感傷的是那永不復返的歲月，雖然有悲傷和沮喪，但我要把種種考驗化為幸福的微笑，慶幸這十年所遭逢的一切使自己成長，絆腳石也已挪開，感謝命運之神在適當的時機磨練我，我不再退縮，凡事忍耐，不斷反省的過程，也提醒自己是多麼幸運的人。有些往事不堪回首，時光更不可能為我們停留，但我也懷念那些值得珍惜的往事，在回憶裡更找回教訓和經驗。我不要在追悔與猶豫中浪費時間，迷迷糊糊度過一生，現在坦然的接受真相獲得了心靈的成長，也慢慢從看書當中解答了困惑，這也彷彿是我人生的急轉彎，書上說親人離開感到失落是一種相當正常健康的現象，我也從失落中得到考驗學習成長，調整心情重新開始，改變自己的人生觀，以歡喜的心情面對人際關係，對生命深刻體悟，也漸漸的解開自卑的心結。

我接受命運之神的安排，畢竟過去的已經是過去，不可能重新再來，把握現在才是最重要的。我覺得我們應該放開心胸坦然的接受事實，現在我是以感謝的心學習成長，得到快樂走幸福的路，專注的做每件事，用微笑迎人，腳踏實地的工作，我不會意氣用事，待人處世我知道要用誠懇關懷的態度來面對，用知足心、惜福情，凡事感激，每天都過的快快樂樂。雖然不年輕了，但我還有好奇心，珍惜現在所得到的一切感到好滿足，雖然覺得腦袋不怎麼好，智慧不夠，面對很多問題都百思不解，不知道是怎麼了，常被好多問號困擾著，但我做每件事都很認真，雖然面對挫折是一件難堪的醜事，但我可以接受那短暫的難受，因為這是必經的過程，我們每個人找工作都需要經過的考驗。在多變的人生裡，有許多無法預料的突發狀況，常叫我們不知所措，但我們必須去了解、面對和接受，令人快樂的事和煩惱的事也會交替發生，然而我已漸漸改變的思想觀念，很高興已經能夠適應任何狀況了。

我以耐心來換取磨練的機會，現在在早餐店上班，盡量和客人交換意見，配合他們的要求，感覺現在有繁忙的工作是幸福的，負有一種使命感，把工作做好，不可以出差錯，這是我的責任。我很清楚現在的處境，比一般人晚了許多，但對我

來說，現在才只是開始，不過是剛起步而已，絕不能懈怠、輕易的被擊垮，也許是這樣的信念，我以誠信認真踏實的態度工作，開啟承擔任務的責任心，盡力做好分內的事，自己也樂在其中，別人嫌工作多太累，我不怕，現在得到老闆同事的信賴與肯定，他們的評語，對我來說，有如荒漠中的甘泉，令人振奮起更好的情緒。以前接觸到的只有家人，現在範圍擴大，接觸到的人事物也比較廣，有時覺得以前的想法怎麼會這樣，真的是不可思議，看的愈多收穫也愈多，每天和客人相處，自己很多觀念也不知不覺的調整了過來，而且不只改變以前的想法，在生活上也起了微妙的變化，我相信一個人的脾氣不容易改，但思考模式絕對可以，而且這力量是你想像不到的，不但自己獲益良多還可以幫助別人呢？

人生有如一齣戲，我要演的是喜劇而不是悲劇，年華流逝，也許是一件無可奈何的事，但時間是無法用任何東西取代的，唯一能做的，就是把握它珍惜它。我會比一般人更珍惜親情和友情，不可能再愁眉苦臉了，認真的做自己該做的事，心態放輕鬆，不在煩惱裡鑽牛角尖，也慶幸我可以靜下心來檢討，自問我究竟在做什麼。今天我把自己的故事寫出來，是想告訴病友，雖然我們總站在不起眼的角落，但我們的人生不需要跟煩惱和悲傷打交道，我們最需要的是笑臉與活力，我相信天生我材必有用，只是自己沒發現，我們不可以太膨脹自己，但也不要把自己看的太扁，只要不放棄，希望永遠都在。我願意付出一份綿薄之力，期盼自己能引導病友走出來，協會是我們友誼的橋樑，我們可以天南地北無所不談，人與人的相遇是難得的，希望病友們珍惜這緣分，我們可以像兄弟姐妹互相疼惜關懷，成為生活中互相扶持的知己。朋友們，走出來快樂的享受人生吧！



## 編者小語

錦芳大朋友：

恭喜你手術成功！的確，國內外經驗顯示，在接受顯葉切除術的頑固型癲癇患者中有 85% 的痊癒率，在接受胼胝體切斷術的患者中則有 20% 的痊癒率，亦有 60% 的患者有明顯的改善。

當癲癇以內科治療失敗時則可考慮外科手術治療，而內科治療失敗是指在可靠的癲癇專科醫師治療下至少一年以上，已用過目前大部分的抗癲藥，且其血中濃度已達有效範圍或已產生無法忍耐之副作用時，每個月仍會有癲癇發作至少兩次以



上，而這些發作又會危及安全或影響生活與學習者。

外科手術治療是以不增加病人新的殘障為原則，所以可以做局部癲癇手術，切除之病灶必須位於不具重要腦功能之部位，例如兩側大腦顳葉，所以源自兩側大腦顳葉之部分性癲癇最適手術局部切除治療。若能精確定位出癲癇病灶所在而不影響重要腦功能，在額葉、頂葉和枕葉仍可以進行局部切除治療，但較顳葉手術困難許多。若癲癇病灶有好多個且散佈於兩側大腦，此時胼胝體切斷術是最後之選擇，目的在於使較大較嚴重的發作變成較輕較小的發作，因為癲癇病灶均未切除，效果當然較局部切除治療差。癲癇症外科手術的種類除了顳葉切除術及胼胝體切斷術外，還有大腦半球切除術、軟腦膜下切斷術、迷走神經刺激術和最新的深部腦電極刺激術，方法愈來愈多！因此，罹患頑固型癲癇的朋友千萬不要悲觀！

癲癇朋友 | 成人組 第二名

## 拒絕倒下的癲癇人

涂亨成

我是涂亨成，失業已經快十幾年了，  
這些年來阿成可以說背負家庭及自己心理、身體沉重的壓力，  
我都一直抱著希望，就是能好好就業，  
不斷參加政府補助的就業輔導課程。  
阿成感覺自己還年輕，所以想學的也很多，  
一點也沒感覺癲癇造成我心理的影響，  
反而使我努力的幫助母親生意的運作，畢竟媽媽也老了。

最近看了一公升的眼淚，讓我感覺人生的不公平？  
同樣也使我覺得生命是多麼美好。  
許多人看到女主角堅強又超過常人的意志，  
幾乎都非常敬佩並流下發自內心感動的眼淚，  
我心中私下竊想，生命的意義是在於甘心嗎？

阿成身患癲癇，也流過不少眼淚；  
唯一不同的是我還有一雙充滿羽毛的翅膀，  
阿成還可以有負擔責任時的滿足，  
相信自己還是很有希望、未來仍舊是充滿陽光燦爛！  
即使大雨過去，、陽光還是會讓道路映照出光芒！  
癲癇只是個病；但不是罪和詛咒。  
天空會閃電，阿成的腦袋沒被自己的閃電打暈，  
身體的病，沒影響到自己的意志。

阿成未來會做個標準的單親老爸，  
盡自己所能、把握時間充實知識，



期待將來的自己能有多一份心力，  
幫助癲癇協會。

身體的病痛、心靈的創傷，  
需要親人和朋友來平撫，也是奮戰不懈的動力。  
癲癇病患的朋友，不是因同情而在一起，  
而是彼此相互關心和了解，大家在一起是開心的。

癲癇病患在求學，就業總遭受很多的阻礙，  
不僅自己家屬要求的標準要達到；  
身旁的長官、同學有時都排擠、歧視，  
處境可說是十分的孤立。

癲癇病患們奮鬥和努力的意志，  
是不輸給一般人；但卻一直被當殘障人看待，  
這樣一來真的令我的心中難以釋懷。  
我真的很認真在過自己！

去年我到高雄學修理手機，  
卻要做一個月的白工；吃住倚仗兄長，  
沒有學很多的技能、卻做了好多好像小廝的雜務，  
最後在身心俱疲之下選擇離開。

回台南後，自己還是在家中幫忙生意。  
還好自己有街頭藝人的執照，  
偶爾可以在一些縣府大型聚會場合，  
擺設攤位賣一些自己的中國結作品。

在家中，自己做好父親的角色，  
一方面也肩負起照顧媽媽身體的重責大任，  
癲癇不過只是小問題，乖乖吃藥就像吃飯，不就沒事。  
癲癇病友們大都擁有一雙充滿羽毛的翅膀，  
一定能振翅高飛、早日找到自己的方向。

癲癇發作是我人生變化的另一個起點，但沒證明我失敗，  
失業無奈是社會的無情冷酷，我依舊努力上進。  
因為癲癇的發作使我更不輕易的放棄夢想中的未來。  
也有人說：「沒有目標的船，不是出不了海，就是靠不了岸。」  
所以癲癇沒有使我感覺到恨之入骨，反而對於癲癇有一種體會和釋懷。  
我希望未來還能在大哥的幫助下，進入大學完成學業，  
進一步就業，在正常又穩定的環境中，  
讓小朋友安心又快樂的成長，一直到長大獨立、成為有用的人。



## 編者小語

亨成大朋友：

我們非常贊同你所說的「癲癇病患們奮鬥和努力的意志，是不輸給一般人。」但你文中也寫道「……但卻一直被當殘障人看待……」，這件事就值得我們再三思考了。

癲癇當然不是殘障！只有頑固型癲癇，才符合請領身心障礙手冊。但也並非表示罹患頑固型的癲癇朋友就是殘障，這是因為當初考慮到罹患頑固型的癲癇朋友工作求職不易，故向立法院陳情請求給予身心障礙手冊，一則可領部分生活補助費或享受部分社會福利，二則可以保障其就業權。但是身心障礙手冊舊稱為「殘障手冊」，所以一旦請領的癲癇朋友太多，久了則社會大眾自然而然會將癲癇與殘障聯想在一起，這也就是當初有部分醫師反對發給身心障礙手冊的原因！還有一個後遺症就是，有的公司一旦發現員工有身心障礙，就常婉言勸說癲癇朋友離職。甚至求職時已竭力隱瞞，公司亦可輕易於繳交勞健保費用時發現。所以癲癇朋友請領身心障礙手冊前應三思，真正有需要的人才去申請。

除了頑固型癲癇申請身心障礙手冊外，下列造成癲癇的原發性疾病是屬於身

心障礙手冊或重大傷病卡所規定的範圍內的，亦可開列身心障礙手冊或重大傷病卡，例如：

1. 造成癲癇的原因是小時候有腦炎，這個腦炎除了癲癇這個後遺症之外，另外還造成了智障，那麼就可以用智障來申請殘障手冊。
2. 若造成癲癇的原因是因出生時有難產，這個難產除了癲癇這個後遺症之外，另外還造成了智障和手腳癱瘓，那麼就可以用智障或手腳癱瘓兩者任一或合併來申請殘障手冊。(車禍、頭傷等所致之癲癇均類似)
3. 若造成癲癇的原因是因良性腦瘤，這個良性腦瘤除了癲癇這個後遺症之外，另外還造成手腳癱瘓，那麼就可以用手腳癱瘓來申請殘障手冊。
4. 若造成癲癇的原因是因惡性腦瘤，那麼就可以直接用惡性腦瘤來申請重大傷病卡。
5. 若造成癲癇的原因是因腦中風，這個腦中風除了癲癇這個後遺症之外，另外還造成手腳癱瘓，那麼就可以用手腳癱瘓來申請殘障手冊。
6. 若造成癲癇的原因是因尿毒症，那麼就可以直接用尿毒症來申請重大傷病卡。
7. 若造成癲癇的原因是因紅斑性狼瘡，那麼就可以直接用紅斑性狼瘡來申請重大傷病卡。



癲癇朋友 | 成人組 佳作

## 癲癇小護士

蔡欣伶

我，是一位癲癇患者，也是一位護士，在父親的影響之下，就讀護理學校之後成為了護士，而在工作上也是做得很順利；現在我結了婚也生了小孩，因為控制的很好，所以每當病患到急診中心求治時，我都會將我的親身經歷告訴他們，很多人起初都會露出訝異的表情，但之後他們就會認真的聽我說，不管他們是否有所收穫，但至少他們已經很認真在聽，這樣已經讓我很開心。

有一次一位癲癇發作加上意識狀態改變的患者，在家屬的陪同下緊急進了急診室治療，病患清醒後家屬就不停的責備他說：「因為你不按時吃藥所以發作，之後又叫不醒，真是把全家的人嚇死了！」我永遠都記得當時病患的回答是：「就算吃了藥有時還是會發作，那麼為什麼還要吃？而且有時候真的就不小心忘記了，身上又沒有隨身帶著，所以也沒辦法補吃啊！」那時我聽到之後，我就告訴他們說：「其實我也是癲癇患者，不過我控制的很好，所以幾乎都沒有發作，在開始減藥的時候偶爾還是會發作，所以醫生會協助我換藥，直到找到最適合我的藥物，如果吃了藥還是發作得很厲害，就應該注意馬上告知醫生。至於忘了吃藥，我都會再放一些在包包和工作的櫃子，以防我有時忘記還可補吃！」當下那位病患及家屬先是楞住的看著我，後來就告訴了我：「原來癲癇也可以控制的很好，我們常來急診，每次看到你工作的都很開心也很有活力，我也想和你一樣可以工作，就不必當無業遊民一直讓父母親養我，我一定會再去找我的醫生討論吃藥的事情，好好按時吃藥！」那時我聽到他那麼說我真的開心極了！至少他們願意嘗試。

有另外一位病患也問過我癲癇的病人可以結婚生子嗎？我的回答是：「可以！而且我已經是一個小孩的媽了！只要做好產前和遺傳諮詢，加上和醫生訂定好生產計劃，於生產當天做好許多準備，應該也可以順利生產的！」那位病患很可愛的告訴我：「那我要回去告訴我的爸媽，我可以交男朋友、可以結婚、可以生小孩，因為有別人有了癲癇也是很平安的當了媽媽，我也要和她一樣！」我很常遇到癲癇發作的病患送到急診求治，有 80%的病患都是沒有按時吃藥所造成的，在這裡面每

個人都有不一樣的原因，但有機會我都會用分享的方式告訴他們我的案例，雖然不見得每個人都可接受，但我想一百位裡只要有一位接受，那麼就很值得了！

我很謝謝我工作的醫院、我的醫生、我的護理長和我的同事，大家在知道我有癲癇之後，仍然在工作崗位上繼續的支持我，同時也因為他們讓我有更多機會接觸到其他的病人，提醒我自己好好照顧這一群癲癇朋友。因為癲癇讓我學會如何關心其他病患，更加能體會生病的不適感；因為癲癇讓我找到適合的工作、適合自己的生活方式。在我心裡永遠永遠都希望他們都能控制得很好、生活得更快樂、平平安安的做個「癲癇小天使」。



## 編者小語

欣伶大朋友：

妳說得對，癲癇朋友當然可以交男朋友、可以結婚、可以生小孩，因為許多人有了癲癇也是很平安的當了媽媽。

婚姻是人人所期待的，但是許多癲癇朋友卻不敢結婚，一來他（她）們害怕對方不肯接納他或對方的父母不肯接納他，二來害怕癲癇會遺傳給下一代或怕懷孕中吃藥會導致胎兒畸形。其實這些都不是問題！

我們建議：(1) 癲癇朋友在婚前必須誠實的告訴對方。(2) 如果對方不能夠接受另一半有癲癇的事實，或其家人不能夠接受，那麼最好及早分手，以免日後生憾。(3) 有癲癇的話，就要好好吃藥，儘早在結婚前治好，亦可避免有一天成為另一半要求分手的藉口！另外，會遺傳的癲癇多半是好的癲癇，也就是所謂的「良性癲癇」。造成癲癇症的原因很多，從小到老各有不同的起因，包括生產過程造成之產傷、腦子先天發育異常、中樞神經感染，如腦膜炎等、和極少數先天代謝異常，頭部受傷、腦瘤、腦中風等。由上可知，癲癇起因可分二大類：一是次發於某種腦病變之後的，即所謂次發性的癲癇；二是找不到原因的，即所謂原發性的癲癇。所謂遺傳來的癲癇，就是屬於後者，在病人的家族史中可以找到相關癲癇的個案。一般而言，次發性的癲癇較難治癒，原因是因為腦中已經有了既存的癲癇病灶，那麼就算再怎麼治療也不易消除此病灶（部分早期的良性腦瘤例外，開刀切除之後癲癇則可能完全康復）。因此，若是會遺傳的癲癇，那就更沒什麼好擔心的了！

所以，癲癇朋友們讀完這篇文章後，趕快去告訴你（妳）們的爸媽，你（妳）可以交女（男）朋友、可以結婚、可以生小孩！

癲癇朋友 | 成人組 佳作

## 從「心」開始

劉沛清

「小姐！妳是不是有換過名字啊？」當我睜開眼看著眼前這位護士急切的問著我時，我心想：這下我完蛋了！我剛才一定是在公司癲癇發作昏倒被送來醫院的，當我腦袋瓜才劃過這個念頭，就看到公司的同事隨即靠到我的病床旁，再次問了我說：「沛清，妳是不是改過名字？」想起身的我這才驚覺我根本無力起身，無力的我只好向我的同事點點頭，只見我的同事貼心的握了我的手，輕聲的跟我說：「先好好休息！」他的安撫讓不安的我頓時感到安定了一些……

不一會兒的時間，我先生也趕到了醫院，公司的同事向先生說明了我在公司昏倒的情況後，便離開了醫院。

我必須承認我以為只要我不說、只要我按時用藥，就絕對不會讓新的同事知道我有癲癇，我甚至天真的認為自己像男人婆，那身體肯定也壯得像頭牛，我先生知道我凡事都喜歡「硬撐」，所以他常耳提面命的跟我說：「在公司上班時，若有感到身體不適，就別撐，要趕快請假回家休息，不然如果妳因為硬撐而讓癲癇在公司發作了，那妳辛苦利用晚上補習了三年換來的這份工作一定也會跟著飛了！」面對先生似乎可預見的這些話，我卻常是左耳進右耳出……

當先生來到病床旁，我心想他肯定會把我狠狠臭罵一頓！沒想到他只是緊張的要我給他謝良博醫師的門診時間，因為他認為我在每一次回診時，一定都沒有誠實的跟謝良博醫師詳述我的用藥狀況，所以他要親自陪我回診，他說他要親自聽我如何向謝良博醫師陳述自己的病情……

當天下午我便出了院，好強的我，已不敢再逞強！全身疲憊不堪的我一回到家就無力的躺在床上，當我正遲疑害怕地想是不是還可以回我的工作崗位時，今年才剛上小一的女兒哭著抓著我的手問了我說：「媽媽，妳怎麼都不動了！妳是不是快死掉了？妳可不可以不要死掉啊？我現在會乖乖聽妳的話，不惹妳生氣了，好不好啊？妳趕快起床不要賴床嘛！月亮婆婆還沒出來，現在不可以睡覺啦！」



在聽完了女兒這些話，我告訴自己，患有癲癇，不是我願意，即使回到公司面對同事，我也沒有必要要讓自己感到丟臉嘛！

第二天我仍撐起了身子到公司上班，令我意外的是送我到醫院的那位同事和我的主管看到了我，第一句話便問我：「妳怎麼不好好休養好再來上班呢？」而一位和我極為要好的同事也像我坦言他在看了我發作時的痛苦樣子，他難過的哭了……，我的心情頓時感到五味雜陳，公司的一位同事更是直截了當的就問了我：「妳是不是有羊癲瘋？」他也熱心的提醒我這種病要靠藥物控制，因為他的姊姊是學醫的，所以他了解癲癇也有分先天和後天……

面對公司同事、不同的人，所問候、關心的表達方式也都不盡相同，但我仍可以感受他們的關心，也許也會有少部分的同事會投以較「特別」的眼光，但我會告訴自己：我又沒有錯，面對大家，我要抬頭挺胸，不需低頭！

在先生堅持請了假陪我回診，我向謝良博醫師說明了我在公司癲癇發作前有一直拉肚子，謝醫師細心聆聽之後，他說我極可能是在連續拉肚子時，把癲癇的藥物濃度給降下來了，再加上我長時間的失眠，所以就讓癲癇發作了。在謝醫師重新調整了我的用藥後，他也叮嚀我別過度疲勞，儘可能把睡眠調整好，才不會誘發癲癇再次發作！

意外的在公司癲癇發作，真的讓我極度沮喪，所以我利用假日拿了我投稿獲得的戰利品——圖書禮券到書局挖寶。嘿！幸運的我果真找到一本好書，而我也迫不及待的想立刻把這本好書拿來和患友們共同分享！

在這本書中有一段問答——甲問乙：一份送不出去的禮最後該回歸給誰？乙答：當然是回歸給送禮的人嘛！

親愛的癲癇患友們，當你遇到較不懂事的人們因你有癲癇而取笑你甚至辱罵你時，你就別傻傻的讓自己去對號入座，別去理會他，只要別去接受這些辱罵和對你的取笑，那不是就和送不出去的禮一樣，只要你不收，就自然的會反向回歸給羞辱你的人呢？

癲癇的患友們，真的不難啦！試著把你的心朝樂觀的方向往前衝，多讓你的心往正向正面的方向去思考，你會意外的發現，即使癲癇會在人生的路上一直絆倒

你，只要你的心是保持樂觀的，就算被絆倒後真的很痛，你也一定可以重新再站起來的！相信自己，你就一定可以做到！



## 編者小語

沛清大朋友：

謝醫師說得沒錯，妳極可能是在連續拉肚子時，因腸胃炎抵抗力降低，或因拉肚子把癲癇的藥物濃度給降了下來，再加上長時間的失眠，所以就讓癲癇發作了。

癲癇發作有哪些誘發因素？應避免些甚麼？這是癲癇朋友及家屬們最常問醫師的問題之一！沒有錯，若欲減少癲癇發作只有兩條路，一是吃藥或開刀治療；二是避免癲癇發作的誘因，例如：(1) 避免熬夜：因生理時鐘的改變常可誘發癲癇發作。(2) 避免刺激性食物：包括咖啡、茶、酒、檳榔、可樂。(3) 避免不規則服藥，避免自行減藥，尤其不可突然停藥。(4) 若在經期前後易發作者，可告知醫師在經期時給與特殊輔助之抗癲藥。(5) 有的癲癇發作可被一些特殊因素所誘發，稱為「反射性癲癇」，包括聲音、閃光〔如 1997 年日本發生的看口袋怪獸卡通及 2008 年倫敦奧運電視廣告片引發的光敏感性癲癇〕、驚嚇、觸摸、洗熱水澡、音樂、刷牙、吃飯、打電話、打麻將、甚至上大號等；若已知道癲癇可被那些因素所誘發，則應儘量避免之或施以保護裝置，如光敏感性癲癇患者則應避免注視強光，在電視前加護目鏡或外出時帶太陽眼鏡。(6) 避免其他會降低抵抗力的因素，如感冒或拉肚子。

妳也很幸運，有這麼多的同事關懷妳，讓我們效法他們，一起把對癲癇朋友的愛散播到每一個角落！



癲癇朋友 | 成人組 佳作

## 感恩的心，感謝有你

林紫芸

感謝朋友、同學們一路以來的支持與協助，想到以前的種種，不經意的就想流淚。

以前的我，身體是多麼脆弱呀！若不是大家的細心照顧，就不會有今天的我，因身體的缺陷，從國中開始一直到我出社會，都得一直麻煩身旁每位同學、同事、朋友的幫忙。

回想到國中時期，那時因課業的壓力，所以時常身體不舒服，每當我身體一不舒服時，同學們馬上會過來扶持我、協助我，怕我撞到、怕我跌倒，然後並送我去保健室休息，那時每天至少會去休息2到3次，真的辛苦同學們，時間久了，也慢慢培養出彼此的默契，只要我一不對勁，同學們就會過來協助我。時光飛逝，就這樣讓同學們辛苦了三年，要不是因為同學們的幫忙與照顧，今天的我就不會這麼健康，真的很感謝同學們的辛勞，真心的感謝。

考上專科，每位同學剛開始也是被我的病症給嚇到，但經過我的解釋之後，他們才慢慢地了解如何幫助我、如何照顧我，所以每當我身體不舒服時，同學們總是會先放下手邊的工作，先來協助我，不管他自己有沒有在忙別的事，每天不管到哪間教室上課，總是要麻煩別人來照顧，心中的感謝是無法用言語形容的。

過幾年，又想繼續升學，所以又去考四技，那時只是碰碰運氣，有考上就讀，沒考上就算了，沒想到就真的考上了。但是可怕的日子就要來臨，因課業與工作的壓力，所以導致發病次數越來越頻繁，主要因素就是太勞累，但那時的我是個不認輸、不向命運投降的人，所以不管多麼辛苦，我都願意去嘗試，當然同學的幫忙是最大的助力，雖然那時因身體的因素，只讀半學期，但同學之間已經培養出一種默契與特別的情誼，由衷的感謝。

這是我手術前的最後一項工作，但也是讓我遇到給我開啟美麗人生大門鑰匙的恩人的時刻到了，或許是我的努力感動老天爺了吧！雖然這份工作表面上看起來像是客服助理一樣，但不像一般助理喔！只要打文件、收發信件、跑銀行。因我們公司的客戶，也有外國人士，來拜訪的客戶就不一定了，還好英文科畢業的我，這時就發揮效應，或許是我自己有著不服輸的個性，我的理念是：「凡事要做就做到最好，要不然就不要做。」所以對自己也有些期許，不知不覺中，就產生不少的壓力。雖然我知道，像我們這樣的病友們，生活上和工作上，其實是不能有任何壓力的，但工作中要壓力，才會使人成長，我想學習不被病魔控制著我的生活，而是我去控制病魔。

其實在工作的那段時間，我真的學到了不少的東西，俗語說：「學到的就是你的，誰也拿不走」，所以那段時間，對我來說，其實是一大挑戰。因手術前的我，記憶力很不好，常常剛交代完的事，過一會就忘記，每次都要麻煩同事們，同樣一件事情，一再提醒，但我只能說：「抱歉」這兩個字，因我真的不是故意的，但也因為這樣，有一次可能真的過於勞累，終於，我就像顆不定時炸彈一樣，爆炸了；那次發病真讓我刻骨銘心，是我從小到大最嚴重的一次，發病時間長達 15 分鐘，後來趕緊去問醫生，醫生說：「因病毒正在擴散，若吃藥無法控制，還有一種可行的方式，就是手術治療。」當下的我很鎮定，心裡想：「若有機會，我一定要手術，因我想遠離藥物，不想一輩子靠藥物治療。」

誠心誠意的感謝同事，謝謝她送給我開啟美麗人生大門的鑰匙，她應該是老天爺派來的，看我能不能通過她的考驗，通過才能拿到開啟美麗人生大門的鑰匙，可見老天爺有看見我的努力了。

2008/5/15 觀世音菩薩賜給我一把開啟美麗人生大門的鑰匙，因之前身體不舒服，都需要長時間服藥，一吃就吃了好幾年，這是我人生中一個最大的轉捩點，因有可能我動完這次手術之後，再過 2 年就不用服藥，對我來說，是一個很好的機會，也是一個很大的挑戰，畢竟是腦部手術，是有風險的，雖然我現在康復得非常好，是比預估的還好！但你知道嗎？手術前的壓力，是一般人無法想像的，畢竟手術前要做好幾項檢查，況且並不代表檢查完了就可以手術，一定要全部的檢查結果都符合醫生要的條件才行，所以對我來說，壓力是大到你們無法想像的！皇天不負苦心人，幸運的我，每項檢查都很順利的通過，而且手術也很順利的完成，上天有看到



我的努力，因我很配合每項檢查，雖然檢查中身體非常不舒服，但我一直秉持一個理念，就是，檢查只要一次就好，不要重來，就是因為我的堅持、勇敢以及朋友和媽媽的鼓勵，才有今天的我。

這次手術會這麼成功，要歸功於施醫師的技術與經驗和護士姊姊們的幫忙與照顧，那時做完所有的檢查後，每項檢查的醫生都報告完檢查結果，施醫師就說：「因妳檢查報告的結果皆符合手術的條件，成功率是 80%，當然也有 2% 的危險性，我不能跟妳保證絕對會成功，最主要是妳對這次手術有沒有信心？」我馬上回答：「當然，而且是非常有信心，手術時間我希望越快越好。」沒想到施醫師一聽我說完，馬上問楊總醫師：「下星期有沒有空房呀？」楊總醫師回答：「有，那就星期四好了。」就這樣，迅速地決定好手術時間，雖然，有些人覺得有點急，但時間是不等人的，不是嗎？

以下情形是護士姊姊告訴我的，當我一進手術房時，每位病友的心情都悲傷與害怕，反倒是，只有我，一直在哼歌，哼一些國中樂隊所吹奏的一些名曲，雖然我已全身無力，但是我的心情是一直保持著愉快的，連護士姊姊也說很少見到這樣的病患，進了手術室，我還是一直哼歌，也有跟裡面的護士姊姊聊天，她們就問我：「妳怎麼那麼開心呀？」我說：「因為我的美麗人生準備要開始啦！我可以開始好好地實現我的夢想，所以當然開心呀！而且是超級開心，想到我規劃好的藍圖，已經迫不及待的去實現它！」說完不知不覺地，就進入了音樂麻醉王國，醒來後，我已在加護病房了。

真的很感謝施醫師幫我改變我的未來，讓我有機會實現我的夢想與藍圖，創造我自己的一片天，萬分的感謝，從我見到他的第一面，就覺得他好親切、好慈祥，一定是位好父親，真希望有機會做他的乾女兒，下次我一定會親手做張卡片送給他，以表達我的感謝。



### 編者小語

紫芸大朋友：

妳文中說到「……醫生說：『因病毒正在擴散，若吃藥無法控制，還有一種可行的方式，就是手術治療』……」這句話可能有誤！因為除了病毒造成的腦炎外，



病毒並不會造成癲癇。而且除了極少數的病毒性腦炎（如麻疹後之亞急性泛發硬化性腦炎）外，病毒性腦炎只有在急性期才會擴散，絕不會莫名其妙地影響妳的腦子並慢慢地用幾年時間在妳腦中擴散！

在台灣，從事癲癇手術最早也最多的醫師有兩位，一位就是施養性醫師，另一位就是黃棟棟醫師。兩位都服務於台北榮民總醫院神經外科，而且都擔任過台灣癲癇醫學會理事長，前者專門成人癲癇手術，後者則專門兒童癲癇手術。兩位真的都好親切、慈祥，且為好父親，近二十年來已造福了台灣許許多多的大小癲癇朋友，堪稱他們的再生父母。



癲癇朋友 | 成人組 佳作

## 生命終有一種絕對

曹恆信

提到癲癇每一個人大概都會心裡一寒吧！那個人是怎麼了，兩眼翻白的，嘴角抽筋、手腳還抖個不停，毋庸置疑的大家對癲癇症的膽怯度，自己本身就是一個患者，對於成長的過程飽受的歧視及誤解和創傷，感受比一般人還要深重。就業時碰壁是常有的事，工作不會穩定這是癲癇症人最大的一個問題。五年前我巧遇到一位老師，他看我憂憂愁愁的，於是他上前問我說：「年輕人，看見你心事重重，是不是遇到什麼難題嗎？沒關係，有事就把它說出來，世界上沒有什麼事情不能解決的。」於是我就將我的問題說給老師聽，後來老師對我說：「年輕人我送你一句話，每個人都有敵人，但是最大的敵人就是自己。」聽完後我自己想了後，真的沒錯，我們如果連自己這一關都過不了，那麼我們永遠都是在原地踏步，而且永遠都不會進步。感謝那位老師他給我的無價之寶，幫我打開了心房，不再怨天尤人；給了我勇氣，不再對任何事物感到茫然。面對社會的諸多壓力，一時之間當然還無法改變劣勢，但是每次的失敗就會再重新出發，每次都會有不同的斬獲。我在一個求職的機會上，我主動的自我介紹給公司，和公司聯絡，不久後果然被公司錄用了，那時心情很振奮，好久沒有的開心笑容不自覺的綻放了，在公司工作時也快樂多了，工作時間雖然不長久，但是我將這次經驗當作是自己的一個起跑點，我也沒有因此退怯，把這次的失敗作為前進的力量。如果我當時一直擔心下去，恐怕我永遠只會躺在憂慮的懷抱裏，因為憂慮最大的壞處就是會毀了我的決定能力，我就一直隨時提醒自己，把今天的事做好不要把時間浪費在不該浪費的地方，因為每一天都是新的開始，時間對每個人來說都是一樣的，每天和自己戰鬥今天把事情做得更好，追求一定要做到盡善盡美，抱著非要成功的決心，就不會有人能夠將你左右。

我最近認識了一位女生，那是一個巧遇的情形下認識的，我在路上逛街不小心碰到了她，她起身時非但沒有罵我還和我微笑說不要緊她沒事，我那時就覺得這女生一定不壞，隔天在我的住處附近的便利商店又遇見了她，後來不久的時間我就

和她做了好朋友，有一次她和我說話時，那語氣我覺得和她之前的樣子差了很多，我感覺不太對勁，我向她問了之後，才知道原來她從小一起長大的好朋友，居然把公司出了問題的事都推給了她，令她心碎，還和我說她有想去跳海念頭，當時我也就鼓勵了她別放棄，事情一定會有解決的方式，要改變惡劣的現狀，也只有妳自己可以做得好，而且只要有心去付諸行動證明妳自己，緊要的關頭不要放棄，絕望都會變成希望的，而且信心的力量是非常驚人的，只要有信心就沒人可以把妳擊倒，在我的不斷鼓勵下和支持下，她總算是提起了答應我，她一定會盡力去做好，不會令我失望的。大約六個月後她很高興的來找我，和我說事情解決了，公司的人對她態度都改變了，也還給了她一個清白。其實希望就是成功最好的原料，有決心可以讓人立即付諸行動，最終會有萌芽結果的。

我曾遇過一件很溫暖的事，我去過一家餐廳，剛進去時沒有人理我，後來有一位服務生走來我身旁，很熱忱的為我服務，那時候突然覺得世界充滿了溫暖，她讓我有被受到尊重的感覺，那時吃起東西覺得特別好吃，有一種幸福的感覺。第二天我再去一次同樣的餐廳裡裏，那位服務生飛奔來我面前再次為我服務，態度更加的熱忱對待我，在那位服務生身上讓我覺得我還是有分量的存在這世界，要出餐廳門前她也會送我到門口，那句謝謝光臨可以讓我開心一整天呢！直到現在我還是對那幸福的感覺念念不忘。對於每個人來說，生命只有一次，珍惜生命首先就要會尊重自己，也只有這樣人生的負重和疲憊，才會在自己充滿樂趣的生活方式中得到減輕和復原。為自己而活在表面上看來有點自私，然而又有誰能否認只有在為自己愉快健康地生活上才能更好，如果一生中只求平穩，從不放開自己，從不展翅，那麼就失去了生命的意義。人們往往害怕行動，由於心態的原因，大多數的人一行動就想到失敗，這種恐懼的心態會混滅人的自信，關閉自己的潛能，束縛你的手腳，使你自已遇事不改輕舉妄動。原因是出於自我保護的本能，付出就意味失去，而行動就意味著要付出，怕行動就是不願意付出，而且要完成一件事情，就得要立即行動去做，空談無濟於事！每當我在得與失的瞬間起起落落的時候，都秉持同樣的心態，世上的一切事物都是處在不斷循環變化的過程之中，如安與為、存與亡、禍與福、得與失、快樂與痛苦、富貴與貧賤、成功與失敗、如此等都是互相對立又互相轉化的。對於我們失去的東西，不要縈懷；尤其是那些不該得到的東西不可奢求，況且付出就是對自己的回報，而且為了別人的時候付出，你會有更多的成就感，用心去呵護你的交友圈，播種越早，收穫越早，種子撒得越多，收穫也就得到的越多。



而且要學會傾聽，這是最難做到的一種習慣，因為有些人喜歡聽人講話，不顧他人如何反應；要麼就當別人講話時，注意力不集中，總是心不在焉，這種不良習慣確實有礙於人際關係的處理效果。微笑是一種萬能劑，可以讓雙方對立關係有消除，可以除去你全身的困乏，也可以給他人留下一種良好的印象。以增強別人對你的好感，就先做一個善於傾聽的人；要得到大家的關注和尊重，我們先尊重別人，滿足對方被尊重的需要。同時讓別人不敢對你隨便，哪怕我們只是一個小人物，對方也會反過來尊重你，因為他們實在找不到輕侮你的理由。總之尊重就是信賴的開始，你贏得尊重，就贏得了信賴！這正是我們在社會上行走最重要要的資本，雖然不一定會有好的回應，但是沒有用心，就不能建立關係，而且全心聆聽，出發點是為了了解而非為了反應，透過言談設身處地的了解一個人的觀念，感受他人的內在世界。因此要成為一位受歡迎的人，我們一定要學習會全心全意地去聆聽，這樣不僅可以糾正偏見，也能取長補短，因此不論是什麼時候，都不要絕望。除此之外，沒有其他解決方法比這更為有效。

這種思維是沙漠中的綠洲，來到這片綠洲，每個人都會增強生命力，絕地逢生。



## 編者小語

恆信大朋友：

你文中說到「……提到癲癇每一個人大概都會心裡一寒吧！那個人是怎麼了，兩眼翻白的，嘴角抽筋手腳還抖個不停，毋庸置疑的大家對癲癇症的膽怯度……」是的，雖然現在已是資訊昌明的時代，但一般人對癲癇仍有或多或少的誤解。尤其是癲癇大發作（全身性僵直陣攣型發作）時，不但神智不清、全身緊繃僵直或合併陣陣的抽動痙攣外，病人還常會有眼上吊、翻白眼、喉中有聲及牙關緊咬，有時還會咬傷唇舌或有尿失禁等現象。發完後常會昏睡 30 分鐘左右，極具震撼性，故在一般人的印象中是相當的可怕。目擊者多會被嚇得臉色蒼白手足無措。有時則是看到病人嘴角有血流出，生怕咬斷了舌頭，因中國人常說「咬舌自盡」，因此國人常把癲癇自動聯想到了死亡，這是何等可笑而錯誤的觀念。

誠如你所言，讓我們不再怨天尤人，不再茫然，鼓起勇氣面對社會的諸多壓力，將正確的癲癇知識散播出去，讓人們能正確地看待癲癇，而扭轉劣勢！

社會朋友 | 國小組 第一名

## 人間有情、愛與關懷

桃園縣 仁善國小/石孟苓

癲癇，這兩個字令人感到很可怕。可是，對他們而言，卻很傷心。如果換做是你得到這種病，你會做些什麼事？會去自殺嗎？會去跳海嗎？沒那麼嚴重啦！他還是有藥可以治療的，治療方式一般可分成外科手術治療與抗生素藥物的投予（若引起的病因是腦膿瘍，則需要用抗生素），藥物治療是控制癲癇的最優先考慮方法。基本上以使用一種藥物為原則，不得已再使用兩種或兩種以上抗癲癇藥物。只要確實治療，平時你還是可以和大家一起玩的，不用因此感到自責，反而要用很平常的態度去坦然面對事實，不能逃避。患者不僅需有自信，也希望每個人可以尊重、幫助，不要取笑他們。

我曾經看過有人發作的過程，也因此讓我第一次了解他的存在。在一次我跟姊姊、媽媽、爸爸一起去爬山時，突然看見有人雙目直視、失神、發呆、低哼，全身僵直、身體不停的發抖，接著雙目上吊、牙關緊閉、口吐白沫。在她身旁的人，嚇得不敢接近她，經過現場醫護人員小心翼翼的緊急處理後，她才漸漸恢復意識。結果，不管她走到哪裡，每個人都會離她好遠，並且懷著異樣眼光，我看到她好像很傷心。

我看大家好像還不是很了解癲癇這種病吧？其實引起癲癇的原因，是需要參考病人過去與現在的身體狀況，尤其是腦部是否有過疾病或傷害，包括出生時的狀況、孩童期健康情形、長大過程與最近健康狀況等等。當他發作時完全不知道之前做了什麼事？好可憐！我希望這些病人可以平安的，不要胡思亂想，病才會漸漸好轉。

愛是無私的付出，不為任何目的，也沒有任何不軌的意圖，純粹是發自內心的行為。如果為了得到任何利益，才裝模作樣的去愛一個人，這樣就不算是愛了，甚至引起社會風氣日漸敗壞。關懷則是主動關心別人，在別人有困難時能提供協助。





能夠做到愛與關懷，相信必能提升人際關係，大家希望與你做朋友，優良的評價也因此提升。如果當你遇到困難，朋友也不會置之不理、袖手旁觀，或許還能助你一臂之力。

有許多癲癇患者自暴自棄，而把自己封閉起來，因自覺殘缺，悲觀絕望、遠離人群，這時我們更應展現我們的愛與關懷，讓他們突破困難的困境、重拾信心，感覺自己是個有用的人，或許台灣的梵谷、海頓、諾貝爾即會因你的幫助而出現在你的周遭。



## 編者小語

孟苓小朋友：

從文中發現妳對癲癇有著超過年齡的認識，也對癲癇朋友充滿了真摯的關懷。但在妳文中說到「……治療方式一般可分成外科手術治療與抗生素藥物的投予……」前半段是正確的，但對癲癇的治療並不是給抗生素，抗生素是用來對抗細菌的，對付癲癇要用的是抗癲癇藥物！

現在當妳碰到癲癇朋友正在發作時會處理嗎？請按照下列原則處置：(1)自己要鎮定，不要被嚇得不知所措。(2)癲癇發作不會導致死亡，千萬不要自己嚇自己。(3)立即讓病人平躺，移去四周之桌椅硬物，給他一個手腳能充分抽搐的空間。(4)用手或衣物保護其頭及四肢，不使撞傷。(5)嘴巴不必強撬開來，因可能導致牙齒斷落而吸入氣道中，更加危險。(6)不必強壓患者之手腳，因一來強壓手腳並不能中止癲癇發作，二來強壓可能導致肌肉斷裂受傷。(7)發完有嘔吐則將病人側躺，以手或手帕清掉口中的嘔吐物不使吸到肺中。(8)發作完患者自會逐漸甦醒，不必急著送急診，除非發作接二連三、一次發完未醒立即又一次發作或有受傷時才要送醫。(9)保護病人直至甦醒過來。(10)永遠牢記僅需保護病人原則。



社會朋友 | 國小組 第二名

## 不一樣的同學

台中縣 崇光國小/鍾佳芯

我生長在一個健康又快樂的家庭，家裡的成員除了偶爾有點小感冒以外，我們都很健康，對我們來說「生病」是離我們很遠的一件事。

升上三年級，班上有一個和我們很不一樣的同學，他常常上課時睡覺，口中喃喃自語，需要助理老師的陪伴和照顧，大家都覺得他很奇怪，甚至有同學常常捉弄他。有一天，老師告訴全班同學：「瑞騰從小就患有先天性頑性癲癇，因為腦波不正常的放電，常常會讓他覺得疲累，也因此會影響智力的發展，造成學習上的障礙，大家有緣分到同一個班級，希望同學們能用愛來照顧和包容我們班不一樣的寶貝。」大家聽了老師的話都決定要好好照顧他。

於是，老師安排瑞騰許多生活課程：如何買東西、認識硬幣、煮綠豆湯、壓果汁……等，而我則是守護瑞騰的小天使：帶著他上科任課，看著他小心翼翼的走上階梯，深怕一個不注意，瑞騰雙腳使不上力，便跌了下來。而同學們也總是在瑞騰需要幫助的時候出現，大家分工合作，讓瑞騰都快樂而且平安的渡過在學校的每一天。

母親節的時候，老師指導瑞騰參加畫畫比賽，表現令人驚豔，全班都為他感到高興。媽媽說：「一枝草一點露，這就是最好的證明啊！」看著瑞騰一天天的進步，我也從他的身上學習到很多事，希望在老師和同學的關愛、照顧下，瑞騰能成長得更快更好，減輕瑞騰爸爸媽媽的負擔。



### 編者小語

佳芯小朋友：

從文中發現妳充滿了助人的熱誠，是守護癲癇小朋友們的天使。



妳文中說到「……瑞騰從小就患有先天性頑性癲癇，因為腦波不正常的放電，常常會讓他覺得疲累，也因此會影響智力的發展，造成學習上的障礙……」是的，癲癇發作確實有可能導致智力發展受影響，造成學習上的障礙。原因有很多，例如：

(1) 首先要看癲癇的種類，像失神性發作（小發作）通常為良性癲癇，本身並不會影響智力，但若不治療或沒給對藥，則雖然每次發作時只失神5到8秒，但因頻頻發作（有人每天高達400次發作），因而影響其學習能力，久而久之成績亦會低落。

(2) 大發作（全身性僵直陣攣型發作）時，病人會神智不清全身痙攣，此時因呼吸肌痙攣，故病人呈現呼吸中斷口唇發紫的現象，腦中為短暫的缺氧。若經年累月反覆的發作（亦即反覆的腦缺氧），甚至有過癲癇重積狀態時，則智力衰退導致殘障是無法避免的結局。(3) 其他癲癇如肌抽躍性發作、失張力性發作、單純型部分性發作、或複雜型部分性發作，都可能因發作時的種種意外而導致腦傷而造成智力損害。

(4) 有一部分癲癇是肇因於某些罕見的退化性腦病所致（如進行性肌抽躍性癲癇），智力衰退是其必然的過程。(5) 抗癲癇藥物並不會明顯加重智力衰退，當然有的抗癲癇藥物具有中樞神經鎮定作用，可能會導致嗜睡（例如服利寧及利福全），或因藥物副作用導致過動（例如魯米那），因此影響學習。但這些只是暫時性的，待有朝一日癲癇痊癒時，一停掉這些藥物，則腦功能立即恢復。若不吃藥而導致反覆的發作因而損害腦子的話，日後就算要吃藥，已經衰退的智力是毫無機會再恢復的了。孰輕孰重，不言可喻。傳聞抗癲癇藥很毒，這更是完全錯誤的說法！

只要遵從醫囑，不自作聰明，不自行增加藥量，一有副作用立即向醫師報告，必要時則抽血測濃度。使保持在治療濃度範圍之內，則抗癲癇藥物是非常安全的。

因此，要預防癲癇影響智力的發展，造成學習上的障礙，只有一個辦法，就是找到好的癲癇專科醫師來治療，按時服藥，同時自己在生活上注意前述可能導致意外之情形。

社會朋友 | 國小組 第三名

## 我的妹妹是癲癇症患者

彰化縣 曉陽國小/陳潔瑤

我的妹妹是一位癲癇症患者，發作時，身體會不斷的抽搐、抖動，使她身旁的朋友都退避三舍，完全不想遇見她，即使在大街小巷裡巧遇，總是擺個臉色，甩頭就走，使她內心交雜、痛苦，自尊心也一點一滴下滑，也愈來愈自卑。

我體認很深，不只是妹妹一人，其他的癲癇朋友也飽受這些無知之徒的歧視及誤解，不斷被糟蹋、被遠離；面對這些不同的朋友，我們必須加倍的投入心力，對他們尊重，也給予他們關心和溫暖，我們不能注入太多無謂的同情，他們需要的，是被包容，並感受到我們對他們的重視，並不需要我們的三言兩語、指指點點，這樣只會造成他們心靈更多的創傷。

這些朋友，渴望我們的接納、包容。他們並沒有錯，為何總要對他們閒言閒語呢？就如同妹妹一般，傷害不是一天、兩天造就的，而是長期的打壓、摧殘，失去了快樂、喪失了自信。我們不能幫他們承擔痛苦，但我們可以盡自己的力量，陪著他、伴著他，走過寂寞，飛過失意；在旁給予他友情、親情的力量，鼓勵他；在人生路上，不可能一帆風順，挫折、失敗是難免的，連聖人都會犯錯、挫敗。上帝給你缺陷，並不是全都不好，你能比別人努力更多、學習更多。

癲癇的朋友，要幫他打開心胸，開創視野；面對他們，不能忽略、輕視，我們必須給他們無數次的機會，一而再，再而三，由挫折到失敗，努力轉成功，使他們擁有堅強的毅力。親愛的朋友，未來並不是在出生時就決定，要靠自己的雙手，扭轉你的將來，身旁將會有許多人支持你、幫助你，千萬不要害怕，我們幫你開一扇窗，接下來，你就要打造一片屬於自己的天空，屬於自己的新世界！



編者小語

潔瑤小朋友：

從文中發現妳渴望社會一般民眾能接納、包容癲癇朋友，是的，癲癇朋友最需要的莫且於此了。

因為造成癲癇的腦部傷害（如腦炎、腦瘤或外傷）或因長期以來的歧視及誤解，有些癲癇朋友的個性會較偏激、孤僻、衝動，易與同學或同事起爭執。在學校，老師和同學宜以愛心化解它。癲癇病童的成績可能較一般同學差，原因則包括發作時直接造成腦損傷（如摔傷）、大腦的原發疾病（如腦炎或腦瘤）、經常請假看病、抗癲癇藥物對智力的壓制和嗜睡等的負作用，所以不見得是不用功，老師和同學務必多加體諒。老師亦應鼓勵其他同學接納癲癇病童，因為癲癇並不是傳染病。老師和同學也要叮嚀並督促癲癇病童定時服藥。最重要的是，請老師不要趕癲癇病童到資源班或啟智班，除非他有明確的學習障礙或確定轉班對他有好處，因為癲癇並不等於殘障，與同儕共同生活才能培養日後健全的人格。

讓我們一起努力，不再讓癲癇朋友有內心痛苦、自尊心下滑和自卑的情形。

社會朋友 | 國小組 佳作

## 我的「伊比力斯症」同學

台南縣 大潭國小/黃寶庭

阿匹婆是我班上的一位同學，她待人和善、熱心助人，但是，在一次的月考中，她因為「伊比力斯症」發作，而引起了大家的注意！

在三年級的一次月考中，那次的考試特別困難，教室裡的氣氛異常凝重，突然，「碰！」的一聲，我身後的阿匹婆，昏倒在地，四肢僵硬，不由自主的抽搐……。後來送醫急救，大家才知道：原來她得了「伊比力斯症」。當大家知道時，不僅非常驚訝，而且還覺得她很可怕！有些男生在下課時，看到她像看到妖怪似的，對她總是退避三舍！無知的我對她也是「另眼相看」，不敢接近她，導致她沒有朋友……。更有些無知幼稚的人卻覺得她在上體育課時很幸福，因為大家在炎熱的太陽下做運動，而她卻在樹下乘涼，因此還很羨慕她，只是這樣的羨慕，對她來說，實在太諷刺了！

有一次，她主動的找我談話，她向我傾訴，她告訴我，「伊比力斯症」不會傳染，只要透過正常飲食和睡眠充足就能控制住了。她已經很努力的吃藥而且定期看醫生，現在沒有發作了……。為什麼大家還是不肯接受她？接著，她哭了起來……。我了解後卻不知怎麼辦，只好告訴老師，也願意和她成為好朋友。之後，大家也不再歧視她，漸漸地，她重拾了自信，不再孤獨。

「伊比力斯症」的人們需要的是關愛而不是歧視。關懷，讓他們有自信；接納，讓他們不自卑，我們要多多關懷他們，使這個世界充滿了愛！



### 編者小語

寶庭小朋友：

從文中發現妳用了「伊比力斯症」這個名詞。可能還有很多人不知道「伊比力斯症」就是癩癩症。但「伊比力斯症」一詞又是怎麼來的呢？





長期以來，許多癲癇朋友常因「癲癇」、「羊癲」或「豬母癲」等不雅名稱而成莫大困擾。尤其是當被詢及罹患何病時，「癲癇」二字更是難以啟齒。前年癲癇徵文比賽癲癇朋友成人組第一名李雅玲小姐即於其文中寫道：「我常聽到別人指責他人突如其來的負面精神反應，總是罵那些人：『你是不是發癲了？』」，她又說：「…癲癇到底是何所指，但望文生義自忖大概是一種精神病吧！」以及「當社會大眾或醫生們希望病友們不要自怨自艾或是心存自卑時，我以一個病友的過來人身份誠實的表示，當我只發生輕微的意識障礙時，旁人問我剛才怎麼回事，我實在難以說出這二個字。試想今天如果我們聽到周遭的人罹患癌症或精神憂鬱症，我們通常寄予無限同情，並希望能盡棉薄之力來幫助他們，但何以對此種症狀不明所以的大部分人士聽我們說出『癲癇』時，有種遇到傳染病或是其他不名譽之症，會產生退而遠之而想與病友保持距離之心呢？……實在還是因為『癲癇』這二字，讓病友們在不定期的發作所帶來的身心煎熬外，還要揹負現在繼續承襲古人無知下的用語原罪。……因此我們誠懇盼望醫界的先進們可以想想看用一個諸如『大腦不正常放電症候群』言簡意賅的名稱，讓外界對這病症可以有正確的聯想。」去年癲癇徵文比賽癲癇朋友成人組第三名陳慧璟則寫道：「一般人的不了解，看到有這種症狀會因此看不起我們、排斥我們……」成人組佳作的向陽則寫道：「在我進入職場時亦會偶爾發作，讓很多同事目睹，而我卻必須在恢復意識後避重就輕地（完全隱瞞病名，就說是貧血造成頭暈之類說詞）向我的同事解釋為何會如此！」

由上述三位參加癲癇徵文比賽得獎的癲癇朋友字裡行間中不難發現，面對社會大眾，「癲癇」二字已然成為一個很難啟齒的名詞。患者彷彿自此烙上丟人的圖騰，很容易令人產生負面的聯想。不但患者本身不能接受，家屬亦無法接受。癲癇朋友在社會上的地位也常因一般民眾對「癲癇」二字的錯誤聯想而遭受打壓，也因此失去了許多原本該有及應享的權益，對他們來說是不公平的。曾經帶過癲癇青少年活動的李同學說：「癲癇朋友其實並不是如刻板印象中的內向、不愛說話，只是因為他們曾經受過不平等以及異樣眼光的對待，導致他們缺乏自信心，無法跨越內心障礙，走入人群。」

因此，在2006年全國癲癇青年高峰會上，來自全國的優秀癲癇青年代表決議希望將「癲癇」二字能由「伊比力斯」取代，正如同「阿茲海默氏症」取代「老人痴呆症」一般（因後者亦隱含有輕蔑之態度），並召開記者會正式向社會宣告。

「伊比力斯症」乃直接音譯於英文「epilepsy」（意即癲癇），不但優雅而且口語化，大人小孩均可立即學會。因此，中華民國兒童癲癇協會近兩年來一直努力推動由「伊比力斯」取代「癲癇」之運動，期能讓廣大之癲癇朋友和家屬儘早脫離因「癲癇」二字長期帶來之陰霾。讓癲癇朋友和家屬在面對社會大眾時，不再遭受異樣的眼光，而能以更積極樂觀的態度來面對此症。



社會朋友 | 國小組 佳作

## 我有頑性癲癇的同學

台中縣 崇光國小/廖嘉真

我從來都不知道什麼叫頑性癲癇病，當我和瑞騰同班時，看到他上課都想睡覺，覺得很奇怪，老師告訴我們，瑞騰常常腦波不正常放電，人會感到很累，所以才會看到他上課愛睡覺的情形，我們才知道癲癇病的症狀。

瑞騰非常喜歡畫圖，也喜歡吹笛子，畫圖還得過很多的獎，他殘而不廢的精神，真讓我們佩服，也感到很光榮。上課時，老師及助理老師也都精心規劃，安排適合的課程在教瑞騰，真是用心良苦，而且老師還教瑞騰煮地瓜綠豆湯或帶去超商認識硬幣、物品、食物……等。

每當上課時，我就先幫他拿課本，帶他安全上樓梯，媽媽告訴我，你們真是有福氣啊！班上有一位瑞騰，可以讓妳學習怎麼關懷身心障礙的同學，讓我們知道，自己有多幸福呀！

崇光是一個幸福的大家庭，有校長的關愛，有主任的幫忙，有老師的照顧，及全班同學熱心的協助，相信對瑞騰的成長，一定有很大的幫助，我們深深祝福他矮尺竿頭、更進一步。



### 編者小語

嘉真小朋友：

從文中發現妳用了「頑性癲癇病」這個名詞。頑性癲癇病也就是「頑固性癲癇」，指的就是以抗癲癇藥物內科治療無效而相當頑固的癲癇！

因此，「頑固性癲癇」的定義如下：在可靠的癲癇專科醫師治療下至少一年以上，已用過目前大部分市面上可獲得的抗癲癇藥，且其血中濃度已達有效範圍或已產生無法忍耐之副作用時，每個月仍會有癲癇發作至少兩次以上，而這些發作又會



危及安全或影響生活與學習者。

罹患「頑固性癲癇」的朋友可以請領身心障礙手冊，也可考慮接受癲癇手術治療。

社會朋友 | 國小組 佳作

## 上帝派來的天使

台中縣 崇光國小/李鉅嶠

在這廣闊的大地上，人類扮演著萬物之靈的角色，支配著這世界上的每一個角落。在許許多多的寓言故事中，我們似乎都相信有造物者的存在。

或許造物者並不是公平的，並非所有的人類都有著相同的性質，我們大家都是不一樣的，就如神話故事中的潘朵拉的盒子，似乎每個人都擁有著一個特別的寶藏。

癲癇，潘朵拉之盒的禮物之一，得到他的朋友，或許會讓人感到同情。在外人的眼中，這真的是一份苦難，不過，他們卻是上帝派來的天使。他們非常的特別，因為他們的存在，是為了化解掉人們心中的魔鬼，或許他們全身抽搐、流著眼淚跟鼻涕的樣子讓人很不舒服，但是，只要我們多多的去幫助、包容，或許我們心中的排斥之魔就會離開我們。

他們其實痛苦，有很多的話想說，但是，發作完的痛苦和那些許多不堪，以及心事，都是說不出口的，所以，多多的去幫助他們吧！



### 編者小語

鉅嶠小朋友：

癲癇發作真的很痛苦，但癲癇朋友們常說不出口，局外人是無法感受到的。是的，讓我們發揮愛心，多多的去幫助、包容他們吧！

社會朋友 | 國小組 佳作

## 多一份關愛

彰化縣 社國小/蕭惟儒

「伊比力斯症」是一種先天或後天原因引起的腦部病變。不過，這種疾病不會傳染也不會遺傳，所以你身旁有患這種病的人，你千萬別說「你這個妖怪，走開！」或「唉！他就是壞事做太多，受到上天的懲罰。」他只是個被上帝遺忘的小天使，只是病了而已，他可以用藥物控制的，請伸出你溫暖的雙手，拉他一把吧！

「哈哈！妳捉不到我。」她本是一位活潑可愛的小女孩，是我無話不談的好朋友，成績名列前茅，在校也是風雲人物。上課時，她總是專心致志，一有不懂馬上舉手發言；下課時，是大家的好玩伴，操場充滿我們快樂的笑聲。

有一次，正當大家開心的做著自然實驗時，正當她拿著燒杯去清洗時，「夕一尤」的一聲，燒杯從她的手中滑落，大家把眼神注視著她，她全身抽搐，兩眼翻白，口吐白沫。「她中邪了！」「哈哈！她發瘋了！神經病！」同學你一言我一語的嘲笑著，只見她痛苦的呻吟著，老師叫我們把桌椅移開，有外套的借老師，大家手忙腳亂的，在旁的我不知所措，一度快飆淚，漸漸的她穩定下來，老師背著她去保健室休息，要我們在教室安靜自修，不過，教室裡卻「她好噁心喔！」「她是中邪嗎？」……甚至有人大笑，我靜默著，因為我很難過，我的腦中百感交集，對著窗口發呆……。

事後，她不發一語，大家也遠離她，她總是默默的一個人。有一天，我終於忍不住走到她的座位，她歇斯底里對著我大叫：「我是怪物，一個會發瘋的怪物，怎樣？走開啦！」我好難過，卻提不起勇氣。我只能看著她，孤單的……。

老師似乎知道了實情，故意支開她，要她去幫老師整理辦公桌。然後對著全班同學說：「她沒有中邪，也沒有發瘋，她只是生病了，那是一種俗稱癲癇的伊比力斯症，只要藥物好好控制，其實發作的次數會越來越少。更何況，當你們數學不會時，是誰主動教你們的？」大家沉默了，從此，對她，大家又回復往日的熱情，

她的笑容又出現了，這正是她，我，還有她的家人最想看到的。

其實，患伊比力斯症並不可怕，它雖是一種疾病，但它不會傳染，不會危害他人，當你的身旁有這樣的朋友時，伸出你的雙手，展開你的笑容，多一點關愛，他也跟你我一樣，可以活出健康的人生。



## 編者小語

惟儒小朋友：

是的，伊力斯症並不可怕，它不會傳染，也不會危害他人。讓我們一起呼籲，當你的身旁有這樣的朋友時，何不伸出你的雙手，展開你的笑容，多一點關愛呢？讓罹患伊比力斯症的朋友也跟你我一樣，能活出健康快樂的人生！

社會朋友 | 國小組 佳作

## 他不可怕，他是我朋友

彰化縣 舊社國小/王柏元

什麼是伊比力斯症？伊比力斯症的患者可以上學、可以工作嗎？對許多人來說，「伊比力斯症」是個好陌生的名詞。事實上，它是一種先天或後天的原因引起的慢性腦部病變，又稱為「癲癇」。

對這個病，原本我也是一無所知，直到有一天它竟降臨我的好友身上……。

原本他是一位活潑天真的陽光小男孩，做每一件事都非常細心，功課一極棒，更是多才多藝，不管繪畫、書法、作文各方面都有傑出的表現；運動場上也是他天下，棒球、跑步、跳繩，都是他的強項，是老師心目中的模範生，也是所有同學的偶像。

但是，那天上數學課時，原本一切正常的他，突然「啊~~~~」的一聲，跌倒在地，眼睛翻白，臉色發青，四肢抽搐，失去意識，嚇得老師趕緊打一一九叫救護車，醫生告訴老師說他得了「伊比力斯症」，聽老師的轉述，我們仍然一頭霧水。

接下來，同學漸漸不敢靠近他，經過他身旁故意繞道，還用異樣的眼神看著他，他好難過，不知道同學為什麼不理他，直到那天，他不小心把手伸到隔壁同學的桌子上，那位同學很憤怒的把他的手推開，並且很大聲的吼他：「妖怪！不要碰我的桌子。」他立刻把手縮回來，憤怒、羞愧的衝出教室……。自此，他封閉在自我的世界裡。

我很震驚也很心痛，好幾次想要邀他一起出去玩，但他那防衛的眼神，拒人於千里之外，讓我猶豫了，我還是鼓起勇氣邀他去打球，一貫的眼神冷冷的問：「為什麼要跟我玩，你不害怕嗎？」我笑著對他說：「怕什麼？你是我最麻吉的好朋友吶！」他笑了。之後，有人偷偷的問我：「難道你不怕他？」我說：「他又不是魔鬼，也不是妖怪，我幹嘛怕他。」他也加入我們的行列，又過了一陣子，全班同學都能



體諒他，並時時幫助他，讓他恢復往日的笑顏。

對於伊比力斯症的患者，我們不應該排斥他，有句話說「即使上帝關了這一扇窗，也會再為我們開另一扇窗。」以前我不懂它的意義，但現在我明白了。



## 編者小語

柏元小朋友：

是的，我們不應該排斥罹患伊比力斯症（癲癇症）的朋友！你文中提到打球，你知道伊比力斯症的朋友適合做哪些運動呢？又有哪些運動是不適合的？

許多父母來門診替他們的小孩開診斷書，希望學校能豁免小朋友上體育課，為的是怕發生意外。其實癲癇兒童是可以上體育課的，只要注意安全即可！

有些運動是不適合癲癇朋友的，包括：潛水、駕輕型機或滑翔翼、賽車、賽馬、打馬球、拳擊、摔角、攀岩、攀登高山、爬竿、急流泛舟、躲避球（怕球砸來時正在發作閃躲不及、或球砸在頭臉上造成傷害）、橄欖球、劍道、擊劍、柔道、跆拳道（怕遭對手攻擊時正在發作閃躲不及造成傷害）。

適合癲癇朋友的運動則有：游泳（條件是需有同伴隨行且同伴知道你有癲癇，並且避免到深水區，幼童需有家長或老師陪伴）、賽跑、健行、競走、体操、籃球、排球、乒乓球、棒球、壘球、羽毛球、網球、回力球、高爾夫球、足球（但建議不要用頭頂球）、土風舞。

必須量力而為的運動則包括：高低槓桿、風浪板、標槍、鉛球、鐵餅、射箭、射擊。

社會朋友 | 國中組 第一名

## 用愛看癲癇

屏東市 公正國中/林奇陽

「癲癇」常被人誤認為丟臉或奇怪的慢性疾病。其實，它就是腦中樞系統細胞長期不正常放電，導致發作症狀反覆發生，是一種症狀或症候罷了，並沒有我們想像中那麼可怕。

癲癇，是因為腦部神經細胞過度活躍而引起的臨床表現，一般可分為「局部發作」和「全面發作」兩種。而其發作時間從幾秒鐘至五分鐘不等，之後，又像正常人一樣，因此癲癇並不可怕。若剛好身邊有人癲癇發作了，只要小心病人的安全，勿太過於驚慌。

其實，關懷癲癇並不用真的看到癲癇病患發作，去幫助他才叫「關懷癲癇」。若真的有心想要關懷癲癇，可至各地的一些民間關懷癲癇機構捐款、當志工等，如台灣癲癇醫學會、台灣癲癇之友協會等。

當然，在台灣也是有一些癲癇學童，他們常會面臨一些共同的困難，譬如說會受到同學的排斥、人際關係差等，因而造成他們心理上有一些陰影，甚至會使他們對於自我的存在產生懷疑而造成負面的影響，並且無法快樂的學習並接觸生命的奧妙。因此，他們需要更多人來關懷、鼓勵。我想，或許只要我們不去排斥、討厭，用心去關懷他們、愛他們，他們就會覺得因為有我們，而使他們的生命變得更精采，不但能使他們增進自信心，也能讓他們活得更亮麗呢！

從找資料要寫作時，我發現在這個世界上，有許多名人都患有癲癇症，但他們克服了自己，戰勝了自己而終致成功。例如日本癲癇協會的會長，他也是一名癲癇病患，但他卻能夠克服一切的困難，如今，他既是會長也是一所大學的物理系教授，照樣在學術界上佔有一席之地；還有像是音樂家海頓、影帝李小龍，甚至是拿破崙、諾貝爾等人都患有癲癇症，但他們所創造出來的成就卻非凡，何況現今醫學發達，我們又有什麼禮儀不能掙脫心中的那道枷鎖坦然面對呢？我相信只要有克服

癲癇的那份心，一起相互鼓勵、相互打氣，癲癇病患也能為自己開創一片藍天！

最後，期盼社會人士不要再以異樣的眼光去看待癲癇症的病患，更不可以用歧視、排斥的態度對待他們。有癲癇，並不可恥，要相信自己，戰勝自己，才能創造出自己的快樂天地！



### 編者小語

奇陽小朋友：

是的，我們也相信只要有克服癲癇的那份心，一起相互鼓勵、相互打氣，癲癇朋友必能為自己開創藍天！

社會朋友 | 國中組 第二名

## 人間處處有溫情

台北市 古亭國中/洪于庭

癲癇是算全球常見的神經疾病，屬於慢性疾病，定義為因為腦中樞系統細胞長期不正常放電，導致發作症狀反覆發生，但目前有藥物控制和手術治療。

現在社會上每一千個兒童中就有四至十人患得此症，患有癲癇除了自己身心煎熬，身邊的人也十分辛苦，但旁人的支持是病人最大的鼓勵。有位媽媽她來自高雄，本身就患有小兒麻痺和紅斑性狼瘡，雖然本身行動不太方便，但是她分享照顧孩子的經驗，說著說著悲傷的情緒也跟著油然而生，她告訴自己的女兒：「只要肯走出去就會有機會，既然不能改變事實，就勇敢的去接受它吧！凡事用心去耕耘就會有結果，抱持著偉大的信心，目標明確將可走過一切難關！」歷史上也有許多名人也得到癲癇，例如：名聞遐邇的作曲家韓德爾、俄羅斯小說名家杜斯托也夫斯基、畫家文生梵谷、詩人拜倫……等等，雖然這些人都有得到癲癇，但是他們還是創造了許多不朽的名作流傳後世。

雖然患有癲癇的人在成長及就學過程中飽受歧視和誤解，但是他們最需要身旁的支持和鼓勵，平日沒發作時，他們跟平常人一樣，而且藥物也可以獲得控制，跟醫生合作，發作的機會就會很低，有癲癇的人雖不少，但是每個生命都是珍貴的，來到這世界都是幸運的，所以就算身體上有點不一樣，只要活得精采都沒有遺憾就好了。



### 編者小語

于庭小朋友：

讓我們也為癲癇朋友身邊照顧他們的人加油打氣，說一聲「你們辛苦了！」

社會朋友 | 國中組 第三名

## 關懷癲癇

台北縣 五股國中/黃美茹

「癲癇」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。它的形成原因有：先天性腦發育畸形、維生素缺乏、先天遺傳代謝疾病、缺氧或缺血性腦症、中樞神經感染、遺傳性癲癇、頭部外傷及顱內出血、腦瘤或腦血管異常等。

自己周遭朋友有人得癲癇，就要幫助他，看他有什麼事需要幫忙的。我知道癲癇這種病是會讓人感到害怕的，得癲癇病朋友們也不要太傷心，因為只要保持心情平靜，再加上藥物控制，對生活影響不太大，所以癲癇朋友要注意別做過於刺激的活動。平常我們要多說好話，讓癲癇朋友們有自信。此外，當癲癇發作時，周遭朋友可以拿毛巾塞到他嘴巴裡，以免自傷到舌頭。家中若有小朋友得癲癇，一定要一直看著他，不要讓他獨自一人，以免發生危險，要多花時間陪他聊天，他的心情就會比較好。

我們發現有某種病變或傷害存在，如疤痕（頭部外傷、腦膜炎）、腦膿瘍、先天性畸形，絕大部分的人與腦部病變有關，任何疾病不管是直接或間接腦部傷害，日後都有可能發生癲癇。一旦有了癲癇，在日常生活中可能有哪些因素容易誘發癲癇的發作？包括：發燒、喝酒、月經前後、睡眠不足、服用某些藥物（如感冒藥、抗精神病藥）等，因此癲癇朋友一定要小心的記錄自己的發作是否有誘發因素，如發現有相關的狀況，就應該盡量去避開（當然得規律服用足夠的抗癲癇藥才是最重要的）。癲癇這種病要去看醫生，然後照醫囑去服藥，不要自作主張濫用藥物，後果會更嚴重的。

癲癇症並不可怕，痊癒機會也大，但需要病人本身、家屬及社會大眾共同認知，並與醫師密切配合，期使此症早日消除，所以我們要關懷癲癇朋友，不要排斥他們。希望癲癇朋友快快好起來，就可以在社會中認識朋友。癲癇朋友們好好加油喲！



## 編者小語

美茹小朋友：

妳對癲癇認識匪淺，值得嘉許。但妳文中說到「……當癲癇發作時，周遭朋友可以拿毛巾塞到他嘴巴裡，以免自傷到舌頭。……」這句話則有待斟酌喲！一般而言，當發現有人癲癇發作時，嘴巴千萬不要強撬開來，因為一則嘴巴早已咬緊，若要強撬開來，將會傷害到咬合關節；二來若已咬傷唇舌，此時再撬開嘴來已於事無補；三則硬塞東西，特別是堅硬的物品，可能導致牙齒斷落而吸入氣道中，更加危險！

但的確在某些情形下，周遭的朋友可以拿毛巾墊在病人上下牙齒間（並非塞到嘴巴裡，小心窒息！），以免自傷到舌頭。例如病人先有預兆或先由局部發作起來，才逐漸全身抽搐者，此時嘴巴若尚未緊咬，則可以拿毛巾、手帕、衣角或軟的皮帶墊在其上下牙齒間。但這種機會不多，通常是發現病人癲癇發作時，嘴早已咬緊。切記，此時勿再嘗試塞任何東西到病人嘴裡！



社會朋友 | 國中組 第三名

## 打開一扇窗，你會發現陽光

彰化縣員林鎮 大同國中/陳英立

「癲癇」，對我來說多麼陌生的名詞。直到那一天，它竟悄悄的降臨在我身邊的人身上，我才慢慢的瞭解它、認識它，並進一步去關懷它。

他，原本是個開朗活潑的男孩，直到那一天，他的癲癇症在我們面前發作了，那時正在上體育課，青春的汗水從額頭背部濕透了衣服，大家快樂的吶喊著，隨著籃球的節奏，進攻防守，突然一聲慘叫劃破長空「啊~~~~」接著他兩眼翻白，當我們轉過頭，看著他時，我們都一副不以為意的樣子，對著他喊到：「喂！別再裝了，再裝就不像了。」沒人理他，繼續打球，又過了幾分鐘，同學發現他還沒爬起來，我們也發現到事情好像不太對勁，他面容猙獰，兩眼翻白往上吊，嘴唇發青，四肢僵硬的抽搐著，口中還吐著白沫。大家急了，也害怕著，連忙叫了老師，老師連忙用手帕塞進他的嘴巴裡，然後叫救護車，緊急送醫。

經過了這次事件後，大家心裡都有了疙瘩，對他更是避之唯恐不及，漸漸的，同學間的耳語出現了，「他是不是被鬼上身？」「他會不會傳染給我們？」「他是不是『起笑』了？」「還是起乩？」甚至有人嘲笑他，有人咒罵他，漸漸的他變得孤僻、孤單，把自己的心窗封閉起來……。

老師看不下去了，趁著他到醫院回診的機會，為我們上了一堂「認識癲癇」，他說：「他，必不是惡靈附身，更不是神明起乩，它是一種先天或後天引起的腦部病變，俗稱『癲癇』，正確的學名叫做『伊比力斯症』。」「老師，它會傳染嗎？它會遺傳嗎？」「他會死嗎？」「它跟癌症一樣是絕症嗎？」同學七嘴八舌的問著，「它不是絕症，它也不會傳染，只要藥物控制得宜，他跟我們健康的人是一樣的。但他發作時，就如你們那天看到的情形一樣，它不可怕，但他需要你們的扶持跟協助。」這時同學靜默了，原來我們都誤會他了。

接下來，當我們發現他的臉色一有不對勁，我們會幫他把桌椅挪開，深怕他



因為突然倒下而撞傷，我們會準備毛巾讓他咬著，這樣才不會咬傷舌頭咬傷牙齒，下課時拉著他來一場鬥牛賽，放學後一起逛街看漫畫，他的笑容回來了，那個充滿活力的陽光男孩又回來了，也由於他準時吃藥，聽醫生的囑咐，他發病的次數也越來越少了，現在整個學期已不見他發病了。

請伸出你溫暖的手吧！只有用您滿滿的愛來包圍，他們就不再孤單，他們一樣可以活得健康，活得快樂，再一次伸出您熱情的手，給他們一個擁抱，為他們用力喝采吧！



## 編者小語

英立小朋友：

因癲癇發作而死亡的情形很少，因癲癇發作本身而死亡的更少！所以我們千萬不要自己嚇自己！

因癲癇發作本身而死亡的直接原因，包括：(1) 病人正好同時罹患有其他重大疾病，如心率不整或癌症末期等。(2) 大發作癲癇重積狀態，癲癇發作反覆一次接著一次不停，因而導致腦缺氧或電解質不平衡引發心衰竭。癲癇重積狀態之原因，最常見的是因為病人突然自行停藥或減藥所致，亦有急性腸胃道疾病導致抗癲藥吸收不良，血中抗癲藥濃度迅速下降所致者。(在服抗癲藥期間若突然自行停藥或減藥，會造成抗癲藥物血中濃度急遽下降，導致癲癇猛爆發作，猶如水庫洩洪一般，癲癇一個接著一個發作，而且多為最劇烈之大發作，常會導致永久性腦損傷，甚至死亡，需立即送醫緊急處理。上述這種情況稱為「抗癲藥急遽停藥或減藥引發之戒斷症候群」。由此可知，抗癲藥絕不能任意減少或不吃，需減藥或停藥時必須遵照醫生指示逐步進行才能避免上述危險)。

其他可能因癲癇發作導致死亡或傷害之間接原因，包括：(1) 病人正在駕駛各種交通工具，如開車或騎摩托車，因癲癇發作導致意外。(2) 病人正在游泳或泡澡，因癲癇發作導致溺水。(3) 病人正在從事高危險性運動，如爬竿或攀岩，因癲癇發作導致嚴重摔傷。(4) 病人正在從事烹飪，因癲癇發作導致嚴重燙傷。(5) 病人正在行走中，如過馬路時因癲癇發作神智迷糊導致被車撞傷，或上下樓梯時因癲癇發作而嚴重摔傷。(6) 病人癲癇發作摔倒時，頭部恰好撞到硬物或尖銳物品，導致嚴重頭傷。(7) 病人癲癇發作恰好在進食過後，發作時嘔吐，導致氣管阻塞而窒息。(8) 病人癲癇大發作時，不當的處理如強塞物品到口中，導致氣管阻塞而窒息。

社會朋友 | 國中組 佳作

## 關懷癲癇

屏東縣 潮州國中/雷昕縈

癲癇，是一種遺傳疾病，也是一個心狠手辣的惡魔。當他悄悄的溜進人體時，他會腐蝕病人的快樂，直到病人忍受不了時，他就會消除病人的記憶，病人的崩潰便是他的快樂，將自己的快樂建築在別人的痛苦上，這是他堅守的美德。

我也有一個癲癇朋友，偶然看見他，心中不免惆悵了起來。他是我國小的同學，一開始，我抱著歧視的心態看待他，甚至不想和他有任何接觸，沒來由地對他產生厭惡感。直到後來，因為某次的經驗，我恍然大悟，原來我之前的想法是多麼可怕！於是，我化歧視為體諒，敞開心胸面對他後，才知道他真的是一個很善良的人，畢業時，我還和他一起去吃美味大餐呢！

還記得有一天，他請假沒來，老師說：「他因為病發，目前還在醫院休養。」

不過就一個癲癇，有必要大費周章去醫院嗎？那時的我對癲癇一竅不通。可是，那一天，望著他空蕩蕩的書桌，不禁令我感到些許寂寞，剎那，我清楚明白到——那是牽掛，是想念。

回到家後，思念的心引我上網查資料；原來，癲癇是如此的可怕！彷彿是一個囹圄，囚住了被他逮捕的病人。在牢房裡，沒有光明，沒有快樂，沒有溫暖，沒有自由，只剩被一位叫癲癇的催狂魔吸食後的殘骸——黑暗、孤獨、寂寞。而且，他還會控制人的身體，尿失禁、尖叫、口吐白沫……等都是他的必殺絕招之一。忽然！一段淒涼的回憶在我腦海中愈來愈清晰。有次，那位同學告訴我：「我昨天病又發作了，媽媽說當時我全身抽搐，為了防止我咬到舌，她還把手伸進我的嘴，現在她手上的齒痕都是我造成的，我害她留了好多血。我病發時很恐怖的！所以，盡量別靠我太近，我怕我會傷害妳。」我當時想：「你要給我靠近，我還不願意呢！」沒想到，我竟然會有這樣惡劣的想法。他的人生，是多麼的可憐啊！而且，癲癇是遺傳，又不是他願意的！誰會希望自己天生就是病患呢？我甚至有一段時間還把他



當瘋子看，狠毒的排斥他，一切，都是我的無知也是我的錯！

老師說：「他這次比較嚴重，所以暫時會住院觀察一陣子。」「老師，可以寫卡片關懷他嗎？」我提議。「可以呀！寫好我幫你們送去。」於是，我請全班一起寫一張大卡片，送給我的癲癇朋友，我相信，有了我們的祝福，他一定會好起來的！果然，幾天後，他出院了，我們也變成了無話不談的好朋友，雖然，他的人生旅途以後可能會遭遇更多更艱辛的困難，但至少現在，我帶給他的是生命中最難能可貴的——快樂。

現在，偶爾在路上遇到他，他都會掛著一抹燦爛的笑容向我打招呼，讓我感到十分欣慰！我覺得，對於社會上較不幸的人而言，他們的夢想也許不是擁有金錢財富、身分地位，而是我們身心無缺陷的人的關懷。現代社會，人人平等，他們不應該受到排斥、冷落的，遇到他們，我們應該張開雙臂給他們溫暖，人人應該發揮悲憫情懷，而不是選擇逃避。帶給他們溫馨、快樂，我認為是我目前最需要執行的核心價值之一。



### 編者小語

昕霖小朋友：

妳將帶給癲癇朋友們溫馨、快樂定訂為目前最需要執行的核心價值，癲癇朋友們一定都會感謝妳的！

但妳文中說到「……癲癇是遺傳，又不是他願意的！」其實，會遺傳的癲癇只佔所有癲癇中約五分之一而已，而且常較為良性。所以若是經診斷確定為遺傳來的癲癇，反而要額手稱慶。所謂的「良性癲癇」，則包括了下列特質：(1) 容易治療，只要吃一種抗癲癇藥，使用低劑量，就可以達到完全控制的效果。(2) 病人外觀上完全正常，沒有頭手足等的神經損傷；智力也是正常的；除了腦電圖外，病人的所有檢查，包括腦部構造影像，如電腦斷層或是磁振造影，全部都是正常的。(3) 腦電圖上除了癲癇放電波之外，其餘的背景腦波基本節律則完全正常。

社會朋友 | 國中組 佳作

## 癲癇天使 —— 周思瑜

台北市 古亭國中/張馨宜

什麼是癲癇？其實它就像頭痛一樣，只不過是腦部神經細胞過度活躍，使得腦部出現混亂。由於癲癇俗稱「羊癲癇」，所以使得很多人都覺得是個很奇怪的遺傳病，也因為這種病很罕見，使一般人常以歧視、誤解與偏見來對待那些癲癇的病患。癲癇的症狀也有分很多種，例如：大發作、典型失神型、單純局部運動性癲癇發作……等等，共七種，有些症狀也會發生在小孩身上，使得患有癲癇症的人在學校、求職、工作、人際關係、家庭、交友、婚姻、約會、保險、法律……等等遭受社會大眾的歧視，讓他們面臨社會的種種問題。

在我了解癲癇之後，發現這種病其實並不可怕，只是我以前不認識它，所以聽起來才會覺得這種症狀很恐怖，自從了解這種病症後，才發覺有癲癇的人他其實也可以跟一般的人一樣過日子，並不是有癲癇就變得跟一般人不一樣。藉著網路，我知道了一位了不起的女生——周思瑜，號稱「癲癇天使」的她，是一個跟大家不同的女孩，當她知道她患有癲癇時，並沒有逃避，而是用迅速的態度去接受這一切，她並不會覺得癲癇讓她很丟臉，而是勇敢的去接納這一個事實。

她也很誠實面對她的老師、朋友，告訴他們自己是癲癇病患者；她不怕他們會恥笑她，而是選擇勇敢的面對。我想如果是我，可能沒有那麼大的勇氣去告訴任何一個人，甚至可能因為無法接受這一個事實，從此自暴自棄。但周思瑜她卻從不隱瞞自己的病況，把所有的症狀都告訴了她身邊的老師和朋友，雖然她朋友剛開始聽到她患有癲癇時，每一個人都為之震驚，而且也對癲癇的症狀感到很疑惑，但他們並沒有排斥她，對她反而是比以前給予更多的關心，我很為她慶幸，因為她身邊的朋友都能了解她身體的情況，因為她所以讓大家都對癲癇更了解，而不是用恥笑的態度去歧視她。

我覺得周思瑜她是一位很特別的女孩，她的精神也讓我佩服，她能有勇氣告





訴大家她患有癲癇疾病，而且也不怕會被大家恥笑，多虧有這位癲癇天使，才讓我重新認識癲癇，並讓我知道原來癲癇不是一種「精神病」，更不是一種「傳染病」，所以如果我遇到患有癲癇疾病的人，我一定要伸出援手，來幫忙，並用同理的心去包容他們。



## 編者小語

馨宜小朋友：

其實，癲癇並不罕見！據統計，癲癇症發生率約 1/100，全臺灣至少有 20 萬位癲癇病患，其中癲癇兒童佔有 6 至 8 萬人。癲癇發作是腦部的不正常放電所產生的感覺或運動上的異常。簡單的將癲癇發作分為二大類：全般性發作和部分性發作。

「全般性發作」，就是一瞬間整個大腦同時全部發電！有下列四種：(1) 全身性僵直陣攣型發作：是較嚴重較大的發作，全身四肢會有僵直或陣攣，最具震撼性和戲劇性。(2) 失神性發作：是一種較輕微較小的發作，會有短暫喪失神智。好發於國小學童，為良性癲癇，藥物控制較佳，且患者智力完全正常。發作之症狀輕微而短暫，旁觀者不大看得出來。病人會突然不言不語、目光呆滯、對他人之叫喊無反應，偶有舔嘴唇、眨眼、或動手指頭等情形。發作只約 5 至 8 秒，未經治療者一天發作可達 400 次，亦即每 3 至 5 分鐘就一次，這會干擾到課堂上的學習成績。腦波上會呈現每秒 3 次的棘慢複合波。讓未經治療的患者做很快地呼吸時，會很輕易的引發發作。方法是讓病童吹動眼前 30 公分的一張紙，兩秒吹一次，共吹 3 分鐘。較可能發生意外的情況為正在過馬路、騎腳踏車、或上體育課爬竿時。(3) 肌抽躍性發作：身體或四肢短暫會快速之抖動，像被嚇到一般。抖動較大時，頭會用力點一下，甚至腰也會同時彎下去，有時會導致摔傷。常發生在剛睡醒時，一下接一下呈一連串發生，每下間隔 5 到 10 秒左右，整個發作過程(一串)大約 3 到 5 分鐘，可抖上 30 到 50 次之多。好發於嬰幼兒，青少年亦偶可見之。有這種發作常是不好的跡象，因為它常發生於預後較差的腦病變患者，常合併有智障，且極不易以藥物控制。但在青少年時才有肌抽躍性發作者則常為良性癲癇，藥物控制效佳，發作一般較輕也較少，一半左右肇因於遺傳因素。(4) 失張力性發作：身體突然間會喪失所有肌肉的力氣，整個人會碰一聲摔下去，常導致摔傷骨折。好發於嬰幼兒，青少年亦偶見之。常合併有嚴重智障，極不易以藥物控制，多次發於各種先天或後天之嚴重腦病變，最常見於雷葛氏症候群之患者。

「部分性發作」，就是先從大腦的一個部分先放電的癲癇，稱之。依神智是否清醒和有無續發的全身抽搐，共分三種：(1) 神智自始至終保持清楚者，稱為「單純型部分性發作」。(2) 神智在剛開始發作時清楚，但而後因癲癇放電漸漸擴大而影響到對側腦子，此時神智則會喪失，則稱為「複雜型部分性發作」。有的病人其



腦中的癲癇放電傳得很快，會一下子就傳到對側腦子，這種病人會一開始就神智已喪失。(3) 若放電繼續擴大影響整個腦部者，則可引發大發作（全身性僵直陣攣型發作），此時稱之為「部分性發作演變成的次發性大發作」。這種大發作的表現與原發性大發作相似，差別在於一為瞬間整個腦子放電所致，一為部分腦子放電逐漸擴大所致；另一個差別則在於前者四肢抽搐左右較不對稱，而後者較對稱。

社會朋友 | 國中組 佳作

## 關懷癲癇

屏東市 公正國中/周依雅

你知道嗎？有一種病發作起來會使人身體抽搐，也會有血壓、心跳的改變，這種病就是耳熟能詳的癲癇。

在臺灣國人兩千三百萬人口即有十四萬至二十萬人患有癲癇，而癲癇是因為腦部神經細胞過度活躍也就是所謂的漏電，它就像電線走火般，突然間走錯了電而引起火花似的，來些不該有的放電現象，致使腦部電位混亂，為何腦部神經細胞會過度活躍呢？在探討病因時有可能會發現腦部有某種病變或傷害存在，例如因頭部外傷、腦膜炎所引起的疤痕、腦膿瘍、腦瘤、先天性畸形、腦部先天發育障礙、腦中風，除了這些原因外，也有可能是日常生活中一些因素所誘發的，如發燒、喝酒、睡眠不足、餓得太厲害、服用某些藥物等，由此可見，癲癇是多麼容易發生在每個人身上的。

癲癇從以前到現在都被誤認為是一種不恥、奇怪的病症，但從之前到現在也有許多偉人得過癲癇，如拿破崙、諾貝爾、畫家梵谷等，我相信他們成功的原因一定是有人在背後默默的支持著。而就因為人們無聊的排斥使得癲癇患者如此的沒信心，我想只要大家的支持，他們一定也能夠擁有自己的天空，所以我們一定要多跟癲癇患者談天，成為癲癇患者的好朋友、靠山、推力，或許我們都不知道，只要我們小小的一個舉手之勞，就可以救癲癇患者，如：我們可以在患者大發作時，維持病人呼吸道的暢通，協助側臥並取下病人的假牙，保護患者他的頭部，防止病人再受到進一步的傷害，拿掉病人身上造成束縛的東西，其實癲癇症患者也不是自願得到這種病，所以我們要更體諒他們，不該排擠他們。



### 編者小語

依雅小朋友：

是的，誠如妳說的，癲癇朋友們不是自願得到這種病的，癲癇也絕不是一種不恥、奇怪的病症。所以我們要體諒他們，不該排擠他們，更該成為他們的好朋友、靠山和推力。

社會朋友 | 高中組 第一名

## 癲簸旅途

屏東市 屏東高中/陳煌仁

他們一樣是父母的喜悅。

他們一樣是生命的奇蹟。

但他們卻像是斷了翼的天使，拖著淌血的翅膀在顛簸的人生旅途上繼續生存下去。

或許你我自誕生就擁有了健全的身體，我們視這為理所當然，但是我們可否想過？他們只是腦部產生了變化，促使他們就像是一顆不定時炸彈，隨時都有可能爆炸。我確信，在你我的人生裡，必定會遇上擁有這種不安定因子的他們，這並不是他們自願甘受的，看到他們因癲癇而痛苦、掙扎的模樣，彷彿是失去了母愛的雛鳥般孤寂，大聲哭喊想回到母親的懷抱，卻只能孤零零的看自己被疾病所吞噬。然而身體健全的我們，更應該在他們需要幫助的時候，伸出溫暖的手，適時的幫助他們在顛簸的路上走得更安穩、更快樂。

支持他們的力量究竟是什麼？

親人、朋友、以及所有愛護他們的人，即使是陌生人。

父母一樣期待著生命的誕生，父母一樣喜悅著接受新生命，只是擁有癲癇孩子的父母，必須背負著更沉重的負荷，再加上更多的耐心、關愛，零零總總的負荷，不論是有形或是無形的，都已經造成了父母內心的煎熬。他們無私的奉獻，都只是為了能讓他們折翼天使，感受到更多的溫暖，畢竟他們生活在這世界必須要付出比常人更多的精力，父母自然就成為他們的避風港。天使們漸漸長大成人的時候，與這社會互動是在所難免的，他們也許在小時候常常受到同儕無知的歧視，這種歧視足以將他們徹底擊垮，讓他們心中蒙上一層陰影。若你身旁有這樣的天使，請你不要吝嗇拿出你大大的關懷，讓他們深刻的感受，這世界並不那麼可怕，讓他們體

會自己也能當個和我們一樣的平常人。倘若你在生活中看見了他們正需要被幫助，你更加地應該援助他們，你能讓他們走出自己。

天使們的旅途上，有著太多的難關等著他們去克服，而這些難關往往都不能獨立完成，你我的存在自然就成了一把鑰匙，我們要和他們一起度過難關。路雖然顛簸，但有你我的歡笑、淚水、汗水陪伴著他們，再辛苦都是值得的，假如天使們問：「我們為什麼要活著？」這答案請大聲的告訴他：「因為這世界還有好多事情你還沒體會到。」



## 編者小語

煌仁同學：

癲癇孩子的父母確實付出比常人更多的精力，縱使內心煎熬，仍對子女做出無私的奉獻。當我們一起向他們致上最高的敬意之際，同時也應思索如何才能替他們減輕沉重的負荷？

社會朋友 | 高中組 第二名

## 不由自主的純真

台北縣 雙溪高中/高詠真

「癲癇」這個名詞感覺離我太過遙遠。直到偶然的那麼一次，聽聞部分的談論及專業的醫學相關文章。隨著那些敘述，我的腦海裡緩緩的浮現了一份隱隱約約的記憶……

國小五到六年級，有個男孩總是笑得靦腆，有點害羞卻待人和善。奇怪的是，班上同學卻敬他而遠之，並常常露出嫌惡驚恐的神情，在大夥之間隱隱傳著流言：他有病啦！好可怕！靠近他會被傳染耶！

當時的我深深覺得：他明明是個好同學，大家為什麼要這樣呢？有病？什麼有病？他好好的，大家都不跟他做朋友，怎麼這樣呢！於是，我主動向他表示善意，他高興的神情不在話下，爾後，他就常常跟著我，很多時候，他總是笑著看著我，聽我說話，或是直說我做了什麼活動好厲害之類的。一切完好，直到有一天的課堂上……

「唔……」我看向音源，是他，他就坐在我前方一些的小組桌，我清楚的看見他的表情痛苦，手握拳握得很緊。我還來不及細想他怎麼了。猛的，「喀啣！」他的椅子翻倒在一旁，他倒在地上不止的翻滾，手腳抽搐，張大的口痛苦地喊不出聲音，大量的白沫自口向外溢流，雙眼無神失焦，好痛苦，好難過。

我看著他如此，從沒遇過這場景的我束手無措，想上前幫他，卻又不知道該做什麼好。周遭的同學們退避三舍，不停說著：「好可怕！」並露出驚恐的表情。我求助的望向老師，老師輕輕的說道：「不要怕，這沒什麼，他發作完就沒事了。」對著全班說，也對著我說。我望向老師，老師的眼神有無奈，以及映照著全班同學反應的微微悲傷。

不一會兒，他的手腳逐漸靜止不動，張著嘴，眼神卻依然空洞。「各位同學，老師先送XXX同學去保健室，大家不要吵鬧，班長等一下上來管秩序！」老師扶著



他往外走，步出教室沒多久，我看見他回過頭來，眼眶積著淚水，眼神悲傷、害怕，張著嘴欲言，卻說不出什麼。那瞬間，我感到眩然欲泣，回過頭伏在桌上莫名哭泣，周遭同學的吵雜聲逐漸模糊……

第二天，下課時他如往常來找我，低著頭，不發一語。「幹嘛今天這麼反常？心情不好哦？」他低著的頭隨著我輕拍他肩膀而抬起，憂傷的臉孔轉笑：「沒有！」之後我們如往常的相處，很有默契，誰都沒問對方那天的事。而日子過得飛快，轉眼間就到了畢業典禮。

畢業典禮的晚上，六年級教室熱鬧非常。大家在便服上別上紅花字條「畢業生」，一面嬉鬧。「你到了！」我看向教室外他的身影，我快步走上前，他的奶奶站在他一旁，笑咪咪的看著我：「你就是詠真？我家孫子還多承蒙你照顧了！真的很謝謝！他常常一直跟我說你對他很好呢！」他的奶奶握著我的手不住的道謝。在走向禮堂預備畢業典禮時，他的奶奶低聲在我耳邊說：「等一下麻煩你看顧著他一陣好嗎？」奶奶的臉上有著微微的悲傷，我點點頭。在走向禮堂的路上，他走在我身後，微低著頭說：「你……你今天……穿這樣很好看！」我微微一怔，臉紅了一下：「謝謝！」異業典禮我哭得一蹋糊塗，同學們和老師也是。散場後，他的奶奶牽著他，誠懇的對我說：「真的很謝謝你！」然後，我們就斷了音訊。

一想到他靦腆的笑容、和善的待人，便會使我心頭浮上一股暖意。他教會我：癲癇患者也有他們的美和純真。社會上大部分人們都對癲癇患者抱持錯誤想法，不要排擠這些社會上「不由自主的純真」的人們，接納他們，讓他們的世界更美；讓他們教會我們純真。



## 編者小語

詠真同學：

妳的文章很溫馨。但也讓我們一起思考，為甚麼社會上大部分人們都對癲癇仍抱持錯誤的看法？為甚麼仍然會有人要排擠他們？是社會病了嗎？還是我們努力不夠，沒有盡力去宣導正確的癲癇知識？



社會朋友 | 高中組 第三名

## 牽手一世情

彰化縣 達德商工/章翌芸

小時候父母因為工作關係，將我暫時寄放在鄉下阿嬤家，在沒有功課、電腦霸佔的日子裡，生活是愉快且充實，「玩耍遊戲」是我飽食終日唯一用心的事情。每天一睜開眼睛就是跟著堂兄弟們上山下海到處尋寶，從小時候的照片中，就可以看出我黝黑健康的膚色和現在迥然不同。

記憶裡，烤地瓜、抓蟋蟀、溪邊戲水、彈珠大戰……這些遊戲必不可少。而其中印象最特殊的是傻呼呼的我也跟著大家去湊熱鬧的事情，並不是廟會採擷或中元普渡，這個熱鬧竟是有人「發病了！」「發病」肯定不是一件值得稱慶的事，只是每當這位大嬸一發病就是動員一群大人，一些大人忙著撬開嘴巴以免舌頭阻礙到呼吸道，一些人要幫她安定四肢，一些面惡心善的人就得當起糾察驅離我們這些好奇不懂事的頑童……

這位嬸嬸患的是「羊癲瘋」或稱之「豬母癲」，童稚的我當然不知道這種病症的意思，只會用簡單的思考，以為這種病大概和「豬」、「羊」有關，可是豬、羊還蠻「可愛」的呀！怎麼會跟這種疾病有關聯呢？大概也是身染惡疾的緣故，所以只能委身長她十餘歲的先生，當繼室，當後室。初嫁發病，她先生在驚嚇之餘並沒有退婚休離，而是執子之手隨侍在側，終身不離不棄，在藥物管控和親人悉心照料中，病況愈來愈好，也漸漸地不發病了，而家境在夫妻胼手胝足共同努力下由貧困臻於富裕。

長大之後，在書本中看到這種病症是「癲癇」，是一種腦部神經細胞重複發生突然過度放電而導致的現象，大部分的病人都找不到發病的原因，只要按時服用藥物就可以控制或減少病人的痛苦，在台灣社會上有十四、五萬癲癇病友，因為大家對癲癇症的誤解、歧視、排斥所以得不到幸福，能像我認識的大嬸這樣在丈夫、兒女悉心照料下減低病況者，大概不多吧！希望社會大眾都能像大叔一樣，不離不

棄、攜手相伴，給予病友們最多的精神支援，讓他們也擁有追求幸福的權益。



## 編者小語

翌芸同學：

「癲癇」這兩個字看起來有點令人生畏，其實都是來自以訛傳訛的錯誤觀念。在過去科學不昌明的時代，常因癲癇發作時所發出的叫聲或手腳外觀形狀的不同而有不同的命名。有的患者在發作中或剛結束時，口中會發出低沉急促渾濁的聲音，像豬叫，故有人稱癲癇為「豬母癲」。有的在發作時會手腳僵直似羊頭上之雙角，故稱為「羊癲瘋」或「羊角風」。又因病發時常會昏倒，故又稱「羊暈」。以此類推，若病人年幼嗓音尖銳似雞鳴者，則稱為「雞癲」；若病人發聲強而有力似狗吠者，則叫「狗癲」；若發作結束時喘息聲似馬跑步時之鼻息者，則叫「馬癲」。又有病人在發作時，手腕極度彎曲、五指併攏直伸似猴爪般，或似猴般東抓抓西抓抓，故亦有稱為「猴癲」者。這些不雅的名稱不但落伍而且不科學，我們有責任將其糾正。

社會朋友 | 高中組 第三名

## 人間有情—關懷癲癇

彰化縣 達德商工/陳怡鈞

癲癇症，俗稱「羊癲瘋」。現代大部分的人，鮮少有人知道這個病症。人們看見，不是害怕就是退縮，其實，癲癇並不可怕。

在我國中時，班上有一位同學有癲癇症，他一直到三年級的時候，這個病才發作，之前完全沒有人知道他有這個病，所以，當他那天突然在課堂上發作時，全部的人都嚇傻了，完全搞不清楚，到底是發生了什麼事，只知道他突然倒在地上，口吐白沫，四肢還會不時的抽動著，等到他被抬上擔架後，我們才意識到事情的嚴重性。

隔天，老師印了一張有關癲癇症的介紹，讓我們了解這種病。隔沒多久，他又突然發作了，這次，我們班的人雖然還是很慌張，但卻很迅速的將他送去急救，這一點讓老師嘖嘖不已，顯然，那一張癲癇症的介紹，對大家來說，都有用到。

有人會問，癲癇這個病，治不治的好呢？這個就要看癲癇患者的自然病程是分為哪一種的：

最好的病程情況是「良性癲癇」。屬於此類病程的患者，只要超過一定的年齡，癲癇就不會再發作。

另一種叫做「頑性癲癇」。此種病程會常常發作，病患對藥物治療的作用會很差，所以，有些病患，就可能要終身服藥了。

最後的一種，也是最常見的病程，「中間型癲癇」。這種病程，由於對藥物治療的反應會比較差，所以，就算病患已經長期服藥長達五年，也不太可能完全停止癲癇的發作。

對周遭的人隱瞞有癲癇症的病情的話，對誰都沒好處；要是沒有事先告知周遭

人，等發作時，別人不知該怎麼處理，對自己只有害處。

很多患有癲癇症的病人會覺得，得到這種病，實在很難對周遭人啟齒。周遭的家人也會感到有負擔。事實上，像癲癇這種病，會發作也是有原因的。例如：壓力大、情緒過於激動，或者是長期熬夜的行為，都是發作的可能原因。所以，家人只要稍加注意一下病患的作息，並且按時服藥，要預防癲癇發作，並不是件難事。

癲癇病患通常需承受極大的心理壓力，因為許多人的異樣眼光，會在他們心裡產生自卑感，長期下來，可能會造成患者人格偏差，由於患者心裡無法承受巨大的壓力，稍微一點的刺激，病就會突然發作。對於患者來說，在他身旁的家人及朋友，應給予他鼓勵，幫他度過這個難關。

在我們的生活周遭，是否有因為癲癇的這個病，而感到困擾的人呢？記得，要多多給予他鼓勵和支持，不要用異樣的眼光看他或排斥他（不用害怕！這種病是不會傳染的），這樣對他來說，就是很大的鼓勵了。記住！他們也只是普通人。



### 編者小語

怡鈞同學：

正如你所言，癲癇朋友們通常需承受極大的心理壓力及異樣眼光，所以常會對周遭的人隱瞞病情。我們同意，若周遭人能夠接納，則不妨事先告知他們我有此病，俾便發作時因他們心中早有準備，而能給予適時的協助。

社會朋友 | 高中組 佳作

## 人間有情—情繫癲癇

高雄市 海青工商/陳乃瑛

「人間有情——情繫癲癇」困難嗎？是的，對於一個從未正眼看待過癲癇病患的人來說確實比登天還難，但是相對的對於一個滿懷熱情、滿懷憐憫的人來說，關懷癲癇、情繫癲癇卻是種樂意，同時也是種「大愛」的行為表現，兩者間的差異在哪？就在於「心」；就在於「念」；就在於「態度」；就在於願不願意付出。

一直以來癲癇症病患給予大家的刻板印象總是不善交際、不善言語、不善於表達自己的感情，也許正因為這種遺傳性的自體疾病，造成病患們自我封閉的心理，其實癲癇症並不可怕，也並不可恥，它只是一種「自體給予外界較強烈、較不穩定的表達方式」而已，然而癲癇症曾經一度被稱之為自體的「不定時炸彈」，這樣子一個所謂的稱謂，對於一群不自願罹患癲癇症的族群有多麼的傷啊！本來被有所誤解的一種疾病，如今又被冠上這樣子的稱謂叫人情何以堪呢？一直以來社會大眾對於弱勢族群的態度總是「冷眼旁觀」，縱使政府再怎麼樣加強宣導還是只治標不治本，只聽進耳裡沒聽進心裡，然而面對這樣子的一個冷峻社會，處於弱勢的人們只能自力救濟了，畢竟在現在這個紛亂的社會裡，看不見旁人伸出手的同情，也聽不見旁人為弱勢族群吶喊的聲嘶力竭的聲音，所以與其自怨自哀的活下去，倒不如讓自己為自己與其他的「甘苦人」共同來出份力。想要做到困難嗎？其實並不，因為我深信著「有願就有力」；「有力就有毅」；「有毅就有量」；這樣子的一個層遞，正訴說著「世界上沒有不可能的事情」，一個冷眼旁觀的社會，有朝一日一定能夠熱情滿溢；一個滿手血腥的殺手，有朝一日一定能夠放下屠刀；一個油嘴滑舌的片子，有朝一日也一定能夠透露出他的真心……種種的相信透露出人無限的可能，只要有「心」，自體的殘缺根本就不是問題。所以罹患癲癇症的人們根本毋需自卑，因為這個世界本來就是不公平的，有貧就有富；有美就有醜；有好就有壞；有哭就有笑；這是亙古不變的真理，也是存在於這個世界上最不公平的生存條件，然而處於世風日下的我們，只能被迫接受一切，而沒資格選擇逃避，這是殘酷的事實沒錯，但是



俗話說得好：「山不轉，路轉；路不轉，人轉；人不轉，心轉；心不轉，念轉」，所以說呢，不要被自身的不完美給打敗，也不要被現實的環境給吞噬，更不要想著要怎麼樣去逃避……或者自私的決定了卻自己的人生，生命是如此的珍貴也是獨一無二的，不論命的好、壞是如何？只要把握一個心念就是：「把乏人問津的部分自由身的力量與努力蛻變成令人嘖嘖稱奇的部分」這樣子的一個念頭，就足以挽回處於劣勢的人生，當然值得去努力去實行呀！「行動勝於一切的空談」不是嗎？

原來付出可以是這麼簡單的一件事；原來關懷可以是這麼值得的一件事；原來有心的人可以做這麼多動人心弦的事；原來平庸的我也可以為社會做一些雞毛蒜皮的小事，所以說不論世界有多麼的不公平……上帝造人有多麼的偏心……殘缺的人或者是健全的人，能夠做的事情都是一樣多的，也許所具備的能力截然不同，然而只要加上後天用心、努力，我相信縱使是五體殘缺的人，假以時日也能夠擁有自己的一片天。「不要自閉，走出自己；不要自卑，走出疾病」這才是最重要的。然而有多少人能夠仔細品嚐人生的真諦？有多少人能夠適時地伸出援手？有多少人能夠停下繁忙的腳步，瀏覽周遭的「甘苦人」？我不知道答案是對或是錯，因為如今的社會病了，病得連最基本的人情都銷聲匿跡了。病因是什麼？是人的價值觀改變了？變得「冷眼旁觀」了，還是「事不關己，己不操心」了？我迷惘了，因為我不曉得是否連自己也病了？隨著文明的汰舊換新；隨著科技的日新月異；隨著環境的適者生存……也許連擁有豐沛感情的人們也逐漸變得「理性」。同情漸漸的被冰冷的態度所吞噬；感情漸漸的由理性的思維所取代，原來機器人與人的差別，只在於是否「被情感所支配」，人可能會變成機器人，但是機器人絕不可能變成人，原因是什麼？人之所以會變成機器人，是因為「心不再具有任何溫度」；而機器人之所以不能變成人，是因為「無法讓心具有任何溫度」。人間要如何有情？情又該如何心繫人間？這不是我可以勝任的……而是全體的人類該共同營造的。如果這個世界是富有的人付出物質的關懷，貧窮的人付出真心的關懷，同是甘苦的人付出同等的關懷……那麼我相信就不會有所謂的「弱勢族群」產生了；如果每個人都願意付出自己所能夠負擔的又能夠幫助身處在小角落的人群們，那麼我相信「人間處處有溫情」是真的。然而「互助」；「互愛」；「互關懷」是時下每個人必須學習的精神，包括我自己也都該重新導向「愛」。其實癩癩症的病患們面對社會也許會感到恐懼，畢竟現實的社會很傷人，也不容許人犯任何一點錯誤，再加上自身的病因，所以調適是必須的，然而毋需因為自身的不完整而來逃避世人的眼光，坦然的面對自己、



包容自己才是一個真正愛自己的人該做的事情啊！「要走出自怨自艾，就要從愛自己開始」，樂觀開心的過一天勝過自怨自艾數百天不是嗎？是的，其實樂觀也是一種「心動力」，更是讓自己向前邁進的「心推力」，所以說不管是自體殘缺的人或者是毫無瑕疵的人，都該保有著一顆健康、樂觀的心，好讓自己能夠平步青雲的向前邁進。

「人間有情——情繫癲癇」困難嗎？並不，只要是有「心」的人、真心想要付出的人、樂意主動的人，人人都可以是傳播愛的主要媒介，關懷不必多，也不嫌多，正所謂：「難能可貴」不是嗎？最重要的是那一份心啊！一直以來所謂的「付出」傳遞的意義總是給人很負擔的感覺，但是其實不然，若是真心想要付出，就無須強迫自己，「付出」就是要真心真意、主動積極才具備它所謂的意義，也才快樂啊！我願意努力實行，雖然我不是醫生，無法為病症的醫療上做任何突破，但是未來等我有能力之後，我願意「付出」，我會把持著這份心看待身邊的人、事、物，也會讓自己在求學的過程中持續精進、持續的昇華，有朝一日我相信我也能夠做到「情繫癲癇」，只要相信就是突破的第一步，然而「人間有情」我奢望是指日可待的，也是能夠成真的。



## 編者小語

乃瑛同學：

首先，妳文中說到「……也許正因為這種遺傳性的自體疾病，造成病患們自我封閉的心理，……」我們再次於此澄清，會遺傳的癲癇只佔所有癲癇中約五分之一而已，而且會遺傳的癲癇常較為良性，反而更易治療。

一直以來，社會上的確很多人對於弱勢族群的態度總是「冷眼旁觀」，但可能是因為心有餘而力不足所致。政府則可能也是因為不瞭解，而無法協助加強宣導。因此多年來，癲癇朋友們一直靠自力救濟！例如身心障礙手冊，就是當初由一群台北及宜蘭地區的病友們主動爭取來的。

有許多癲癇朋友們自力救濟、感人的例子：佩萱是一位二十歲的女孩，她在十五歲的時候不幸罹患腦炎導致腦部傷害，留下癲癇後遺症。媽媽為了醫治她的病到處求醫，卻都不見起色。媽媽聽說復健很重要，於是帶佩萱去游泳，當作是一種水療。沒想到救生員卻不讓她們下水，理由是萬一發生危險沒有人能負責。佩萱媽媽於是就自己先去學游泳，等到學會了才帶佩萱去游泳。沒想到救生員仍然不讓她

們下水，告訴她們除非能找到專屬的救生員陪伴，否則仍不准她們游泳。佩萱媽媽哭了，因為那是不可能的事，她們又不是達官貴人，怎可能請得起專屬的救生員呢？但是為了佩萱，媽媽牙一咬就以卅五歲高齡去參加紅十字會的救生員訓練班，在熬過數個月嚴格的訓練後，終於考取了救生員資格，從此媽媽可以大大方方的帶著佩萱去游泳了。這個真實的故事不但感動了許多人，也鼓勵了許多的癲癇家長，告訴我們困難是要靠自己去努力克服的。其實還有許多的媽媽是很了不起的，例如盈廷的媽媽聽說針灸可以治療癲癇，於是遠赴日本學習針灸和推拿，希望能對盈廷的發作有所幫助。建樸的媽媽特地攻讀特殊教育，完成學分後申請進入特殊教育學校教書，俾便就近照顧同學校的建樸。這些都是天助自助的例子，一點都不輸給外國電影「羅倫佐的油」或「鐵血母愛」（親親小寶貝）中的情節。

事實上，社會上熱心公益的人也不少，但可能不知道癲癇朋友們的需求，故無從幫忙起。癲癇朋友們下次在面對電視或報紙等的媒體記者訪問時，是不是應該勇敢而大聲地講出自己的需求，千萬不要再扭扭捏捏地東躲西躲了！



社會朋友 | 高中組 佳作

## 愛無邊

翁鈺銘

「世風之下，人心不古」在這忙碌的社會中大家只關心著自己的「自身事務」，「自掃門前雪，莫管他人瓦上霜」在這冷漠的世界中，是否還有存留一點點的溫情在這汙濁的社會中呢？

之前我遇過一個癩癩患者在我們班上，她讓我們頭疼，不管是行為或是她的認知都與我們大大不同，我們也沒有人伸出援手去救她，就像一個黑暗處的小綿羊，是多麼的無助，天天都活在黑暗中成長、在同學的嘲笑聲中成長、在眾人的玩弄之下成長，那時看她的眼神有如一扇被蒙上黑色布幕的窗戶，感覺好可憐，但是又不敢去幫助她，怕得到同學的輿論，心裡有如天使和惡魔在拔河、地獄和天堂在佔領我這一顆心，最後竟然被惡魔所佔領，只能隨著同學的笑聲中，默默祈禱上蒼出現一位天使來援助她，這時有一個女同學主動去關懷她，想把她引領去正確的道路。這時我才了解，並不是害怕而不敢做，而是要秉持著愛是無邊無盡的態度。

人是最偉大的生物，讓自己的生活變得更美好；同時他也是最愚昧的生物，總會嘲笑別人而不會內自省，螞蟻會團結合作幫助受傷的同伴，但人類只會對自己的人類動手，從不關心別人的心裡怎麼想，愚昧的嘲笑別人，這豈不是比禽獸都還要來的不如？有時到海邊讓廣大的海浪沖向你，洗淨你身上的污穢，對你的心殺菌，將會發現那些心理、生理有傷害的人是多麼的痛苦，我們更應該伸出援手去幫助他們、協助他們。

癩癩患者並不是自己願意得到的，哪裡知道上天的安排就是要給他們一個不健全的身體，但我們不了解他們的心理和生理，只是一味的覺得他們好奇怪，沒有感同身受。人間有愛、情，使這個世界變得多彩多姿，在寂寞的時候給他們一點溫暖，冰凍的血液也會瞬間融化；在生氣的時候給他們一點保護，正在沸騰的血液也會降溫。人們是需要關心的，連外表看起來剛強的人也有痛哭流涕的時候，每個人的一

點點的溫情，都是讓這寂寞的世界發光發熱的元素。

每個人都有獨特的一面，一個杯子破了，不要只是看破的那一面，轉到另一面，看起來還是好的。不要只是看單方面的，換個角度看，將會發現其實患者也不是一無是處，而是要看大家的眼光怎麼看待他們，你說是不是呢？



## 編者小語

鈺銘同學：

從你的字裡行間中，不難看出你對癲癇朋友的關懷。但你文中說到「……一個癲癇患者在我們班上，我們也沒有人伸出援手去救她，就像一個黑暗處的小綿羊，是多麼的無助，天天都活在黑暗中成長、在同學的嘲笑聲中成長、在眾人的玩弄之下成長，……」這段話讓我們不勝唏噓。我們不是從小就被教育要「老吾老，以及人之老；幼吾幼，以及人之幼」及奉行「禮義廉恥」與「忠孝仁愛信義和平」四維八德嗎？怎麼會發生這麼殘酷、令人不可置信的事？是我們的教育病了嗎？還是因為一味地追求現代化，而忽略了老祖宗所留下做人的基本價值？值得大家思考，而教育主管單位更應三思吧！



社會朋友 | 高中組 佳作

## 生命勇者

台中市 宜寧高中/石晶晶

「啾喀——啾喀」一聲聲嘲雜，再再傾吐著永不抹滅的傷痛；與無限的勇氣。

當他乍然出現在教室門口，大家皆是一陣譁然，各個交頭接耳的揣測各種可能，我目光灼熱的望著他，內心那股驚愕；卻是來自他那圓潤、可親的面容，並非他那纏滿圈的右腳。他緩緩步上講台，稚氣宏亮的嗓音頓時充斥著整間教室：「嗨！大家好，我是剛轉入本班的的新同學，我的名字叫楊佑權，請大家多多指教！」親切有禮的開場白，也在我和他之間開啟了真摯可貴的友誼。

他一跛跛的走到我面前，小心翼翼的坐進我身前的空位，深怕一個疏忽會惹來白眼，然而，我卻出奇的拍拍他稍微圓滾的背脊：「我叫晶晶，希望我們能成為好友！有任何問題；都可以請問我哦！」他立即興奮的道：「好」，卻因太激動而震驚全班，剎時歡笑傳入每個人的心中，也為他奠定往後人人愛戴的印象。

在日漸相處下，我和他總是形影不離，但在某一天突發狀況後，我更加敬佩他的人生哲學和勇往直前的精神。

突然一聲尖銳刺耳的叫聲，劃破了校園寧靜的氛圍，只見佑權急劇的抽搐，「鐵」不斷的重擊地面，形成一幅震攝駭人的意象畫，使我衝上前瘋狂吶喊著他的名，期盼一絲靈魂能從死神手中拉回世間，再次閃爍微小的光芒，散熱至社會的每一角落。

心中的希冀，上帝彷彿聽見了。救護車及時的出現，正當老師躍上車時，我不由自主的抓住老師的衣角，出乎意料之外的；老師居然一語不發的點頭示意，我急忙上前，緊握著佑權的雙手，頻頻禱告。

當他醒來後的那一刻起，我和佑權擁有一個小秘密。但在當時我稍微生氣的問道：「你為何要欺騙大家你只是腿開刀，而不是癩癩？」他苦笑道：「我不希望惹



人嘲笑或瞧不起，才會隱瞞我的病情。」我點點頭，說了聲抱歉，在後續的談話中，我才赫然發現；在那燦爛的笑容下，隱藏著莫大的自卑和哀傷。

當我越趨成熟，現今的我更深刻體悟癲癇人士心中的感受，他們是永不低頭的勇士，卻時常孤獨的承受世俗給予的鄙視和嘲弄，雖然在我心中的「他」當時並沒遭受此種對待，但他依舊無法消去外貌的迥異，完全迎向人群，但我深信，他帶予我們不放棄生命，依舊相信自我的崇高精神，是我都該盡力效法的榜樣！希望大眾都能敞開懷抱，多包容、關懷癲癇朋友們，一同將此愛散發至世界的每一處，創造一個幸福和樂的大同世界！



## 編者小語

晶晶同學：

從你的字文中看出，原來佑權的腿傷是因癲癇發作所導致。社會上一般民眾都認為癲癇很危險，可能部分來自發作時容易受傷的印象。而失張力性癲癇和大發作是所有癲癇中最容易造成摔傷的，因為它說來就來，人會突然全身猛地摔到地上。

因癲癇發作所導致受傷的例子不勝枚舉，曾經有個女孩因為經常發作而在臉上留下幾十條的疤痕，整個臉看起來就像是科學怪人一樣。另一個女孩則因反覆的摔倒導致兩個腳踝關節不斷受傷，最後造成關節變形粘連而不良於行。有的病人的臉部骨頭因為反覆不斷的受傷而骨膜增生，形成一團一團的隆起變形。其他因為發作摔倒而骨折的更是家常便飯，例如有位老先生因大發作時發生在側睡時，導致上臂骨折。也曾有一位中年畫家因大發作時雙手卡在大畫桌後，導致兩臂之二頭肌活活拉斷。有位中年女騎士因未規則服藥，導致兩次因癲癇發作而兩小腿各骨折一次。有位退伍的憲兵因癲癇發作後之迷糊，在太太阻擋不了下，推開了四樓廚房的門由後陽台跳了下去，當場喪命。有位年輕男性因癲癇發作時正拿著吹風機吹頭髮，一時迷糊起來將吹風機靠在胸前，清醒後胸口和手已被嚴重燒傷。有位小男孩在墾丁凱撒飯店渡假，在媽媽目不轉睛地注視下獨自在游池中游泳。媽媽稍一離開回房間拿報紙，再回到泳池邊時小男孩已經因癲癇發作而溺水浮在水上了（幸好立即急救才挽回一命）……。因癲癇發作所導致受傷的例子實在是太多了。

癲癇真的那麼可怕嗎？是的！如果控制不良，癲癇常會造成身體上的受傷，所以真的非常可怕！這正是為什麼醫師都會苦口婆心地勸病人要好好服藥的道理了！有位病患說，他每次下樓梯的時候都是戰戰兢兢的，因為他不知道邁開下一步後醒過來時是否會身在急診室，這是我們一般人所無法體會的。因為我們上下樓梯是那麼的自然，根本不必思考下一步。

要預防因癲癇發作所導致的受傷，除了定時服藥和服藥無效時接受手術治

療，此外就是做到保護的工作，例如若有經常發作，請給他戴上特製的護腕、護膝、護肘或頭盔。在家中也不要購買有稜角和具潛在性危險的家具，如玻璃茶几或玻璃書櫃。如果桌角和椅角是木頭和鋼鐵做的，就應該包上厚布團。如果經濟許可，地板上鋪上軟塑膠板或厚的地毯，也是很好的方法。稍用心思，則可以大大地減少癲癇發作所導致的傷害。

社會朋友 | 成人組 第一名

## 愛在五月油桐花開時

張富中

五月的油桐花怒開遍野，如同細雪般的披覆在層疊山巒間，風拂花落雪桐片片，從綴滿的枝桠間飄織滿地，置身其中宛若徜徉於浪漫的銀白毯世界。

自有記憶以來，最好玩的玩具，就是阿婆的推車。沿街撿拾著資源回物，總塞滿著各種稀奇古怪的寶藏，沒上幼稚園的我，常在裡頭鑽來鑽去，不時有驚奇的發現。這也是全家唯一的生計，然而所謂的「全家」，也僅是阿婆和我而已。

阿婆的生日是在五月的母親節；五月，也是與阿公結褵的月份；苗栗一次礦坑的工安意外，奪去雙親及阿公，愁雲慘霧也全都籠罩在這黑色的五月；這個玄奧月份，與我們家竟有著無名的糾葛，鄉里間一些無聊的三姑六婆把這些苦難，歸咎於阿婆是個掃把精，是來剋夫剋子的，只因為阿婆是個「豬母癲」患者。可是，說也奇怪，自孩提有記憶以來，怎都從來沒有看過她發作過，只是片面的從親戚口中得知。

小兒在幼稚園唸大班的時候，有天突然接到老師急電，吾兒口吐白沫、牙關緊閉，全身僵直痙攣倒地，心中浮起了是否遺傳自阿婆的「癲癇症」？經醫生診治後，確定只是症狀很像癲癇的「熱性痙攣」而已，勿要太緊張。其實自從知道阿婆有這個症狀後，就常常搜尋相關資訊。奇怪的是這些年來，皆未看過阿婆服藥或就醫。難道是怕我會嫌棄她？這是萬萬不可能的，因為她除了是我的阿婆之外，她還有一個特殊的身分，就是最疼我的「媽媽」；所以就算兒子得的是癲癇，他永遠還是上天恩賜給我的心肝寶貝，對於一手將我拉拔大的阿婆，更是要不離不棄。對於「癲癇」我和妻已是毫無所畏懼的去面對它，畢竟又不是毒蛇猛獸，既不會傳染也不會傷人，與常人無異，只不過是「大腦偶爾放電不正常」呀！

阿婆常在五月的時候，帶著我到苗栗三灣鄉的娘家去欣賞滿山遍野的油桐花海，但卻終究決定搬離這個令人心碎的客家山城。識字不多，自嘲是個「青暝牛」



常叨絮著要我好好唸書。在滿是河洛人的三重市落籍，久而久之祖孫倆的閩南話竟也溜的很呢！靠著拾荒將我辛勉提攜至研究所畢業，且在台北市政府擔任公職。成家時阿婆拿出苦攢的一百萬幫我繳房子的自備款。謂：你是個乖孩子，沒給家裡丟臉，雖然自小就半工半讀到現在，也總算能夠自立，我的責任也已了。不會讓苗栗的親戚們瞧不起，為人處事要「硬頸」，這才是我們客家人的好子弟，錢都是你打工時，我先幫你預存的。雖懇邀同住，她卻極力搖頭揮手拒絕，表示捨不得這些聊得來的老厝邊。

歲月 在臉旁留下鬢斑波皺的鑿痕，心懸滿懷的心楚與不捨。阿婆堅持要活就得動，執拗拖著孱弱的身軀，邁力地走向再也熟悉不過的推車。只是常常嘟囔著慈濟人和她搶紙板及回收物，後來態度卻大逆轉，欣羨起慈濟的功德，且經常的協助、禮讓師姊，據說也是慈濟人的鄰居阿雀姨引領方才轉性。慈濟人知道阿婆是「伊比力斯症」患者，仍毫無芥蒂的大方歡迎阿婆。原來分會裡面也有好幾位是「癩癩之友」，阿雀姨說她們和平常人並沒有兩樣啊。阿婆很高興的想加入，卻又很靦腆的覺得有點自慚形穢而有所躊躇，但又夢想有朝一日，也能穿上那莊嚴高雅的「藍色制服」，無私的奉獻出自己綿薄之力，至此，跑慈濟就成了阿婆日嚐最快活的一件事。有回在探望阿婆的歸程中，兒子說：「阿祖告訴我：『升國中了，要好好讀冊，我攔吃嘛無多久，後擺會留給你的「手尾錢」，可能會借一些來用，請你莫見怪。』到底是什麼意思？」乍聽頓時，熱淚已盈眶，腦筋一片空白一片，也隱約聽到妻的低啜聲。月底拜託阿雀姨幫忙說項，不論如何，一定要接回同住，以盡人孫之孝。

無奈！始終無法閃離「五月」的魔咒！阿婆已然在睡夢中安詳辭世。錄音機傳來沙啞的顫音，是早先預錄好的遺言。不過，我卻堅決的反對，打死也不願意履行遺願！倒不是捨不得這棟房屋拍售後的部分款項捐給「慈濟」和「癩癩協會」，甚至還願意湊上一份子。惟獨還要將「大體」這檔事，讓人內心千刀萬剮，難以承受。靜默良久，縱有萬般不捨，也只得願意！雖未及正式加入慈濟，師姊們仍誠摯的送來一套「藍裝」。阿婆！妳就放軟身子，讓孫媳和我為妳更衣吧！強忍著傷悲，成串的淚珠兒還是很不聽話的奪眶落淚。

又屆五月油桐花開時，阿婆！我又和昔日一樣，和妳一起來看花啦！



## 編者小語

富中大朋友：

這是一篇感人肺腑的文章。你這麼孝順，阿婆會在天上微笑地看著你！

社會朋友 | 成人組 第二名

## 恩人

郭振國

秋天來了，秋天是收穫的季節，萬家歡樂的季節，過了牛郎織女會的良宵，過了中元佳節，市上出現了金黃柿子、深綠文旦，早晨晚上，都覺得涼颼颼的。下禮拜就是中秋節，剛忙完幾乎客滿的週日晚餐，看看一桌桌闔家聚餐離去的背影，能夠提供豐盛佳餚，滿足饕客口慾，是我經營餐廳的宗旨。經營了十二年江浙菜，雖說收支平衡，倒是賺了江浙菜的口碑。一人獨自坐在沙發上抽菸，香菸頭白灰之下露出紅光，微微透露出暖氣，心頭的情緒便跟著那白煙繚繞而上，一樣的輕鬆、自由，心上的情緒也消沉於昏睡中。

「老闆！老闆！陳師傅出車禍了！剛才警察來電，騎機車未戴安全帽，撞上安全島，現在正在和平醫院急救。」會計林小姐急促吶喊聲，頓時把我從周公處喚回，睡意全消，倏然從沙發上跳起。剛剛才下班，囑咐他送幾盒烏魚子及文旦給客戶當秋節禮物，還不超過一小時，怎麼？怎麼？陳師傅是餐廳主廚，手藝精湛，曾參加過中華美食展，獲銅牌獎，餐廳老饕均慕其名而來，突如其來的惡耗，著實令人不知所措。經過緊急搶救，頭部開刀，取出血塊，整整於加護病房昏睡了十天，第十一天半夜突然奇蹟似甦醒，家人無不雀躍，只可惜，卻喪失記憶，連最親近的父母、老婆及小孩，全部不認識，更遑論其他親朋好友，整天愣在床上，倒是見到我時，竟然開口：「老闆！你是老闆！我要炒菜！」醫師都認為不可思議！

三個月後出院，記憶稍有恢復，但有了後遺症——癲癇，會突然不由自主的張牙舞爪、全身僵直、口吐白沫，蠻嚇人的，約三分鐘後停止，醒來後渾然不知，令家人及周遭朋友不知所措，還嚷著要回餐廳炒菜。平常還好，若稍一緊張，情緒不穩，即癲癇發作，一天數次，老婆為照顧他，也辭去工作，專心照料，二女兒也視父親為畏途，不敢親近。更有甚者，一不注意即離家走失，常給警察及計程車司機送回，但不是他家，而是餐廳。



經與家人、醫生協商後，讓他回到以往最熟悉環境，以喚醒記憶。利用每日下午二點至五點餐廳空檔時間，使他站於廚房爐灶前，穿上廚衣，戴上廚師帽，製造出原本他所習慣的環境，包括：鍋、勺、鹽、油、醬、盤等均就定位，打開爐火，配好菜色，我本人及二位師徒，於旁照料。剛開始，陳師傅手忙腳亂，大概因多個月未運動，手勁不足，動作雖靈敏，但拿不住廚具，鍋盤掉滿地，灑得到處菜餚，一蹋糊塗。可是，見他神采奕奕，自得其樂模樣，一而再、再而三的東摸西湊，無厘頭似的專注於工作，雖然搞得廚房一團糟，事後還得勞駕徒弟們清理，亦浪費許多食材、佐料，每日下午三小時，見他一副得意洋洋模樣，亦莞爾一笑。

說也奇怪！經過大約二星期搗亂後，竟發覺有點頭緒，陳師傅還可以炒幾盤像樣小炒，慢慢的與餐廳內同事，有說有笑，打成一片，雖然偶爾癲癇發作，但次數減少許多，同事們也漸不以為意，只是在發作時，扶他躺下，儘量使他輕鬆。有次還見到他與同事們圍坐四周，打起小麻將來呢！大夥兒，極度發揮同事愛，不把他當另類看待。漸漸的，話題也越來越多，人際關係也逐漸恢復。廚藝雖尚未回覆本來水準，但也有五、六分。為了有人能就近照顧他，亦僱用他老婆擔任外場服務員，每日夫唱婦隨，一起上下班，按時就醫、服藥，陪他休閒聊天，搞得陳師傅每日均甚為忙碌。空閒時，大夥兒還唱唱卡拉 OK、打打屁，見他笑口常開，雖有時癲癇發作，兩眼翻白、全身抽筋，也不以為意，只是陳師傅倒很自責，總認為與眾不同。有一次，餐廳大客滿，剛好主廚休假，廚房忙翻天，應付不了，他主動穿起圍裙、拿起鍋鏟，客串起昔日雄姿，沾沾自喜。奈！約半小時過後，似有自知之明，向副手表示，即將發作，放下廚具，霎時癲癇上身，在旁的我，感動不已，待醒過來後，一再安慰，不可勉強。

其實，癲癇患者並不可怕，只要周遭親友有共識，同心協力，包容他、接納他，不論在工作上、生活上，適時伸出援手幫助他，不要讓他感到自卑，適當的關心、愛心，使他不再感到被社會所淘汰、遺忘，增加信心，我總認為現在陳師傅和以前有何兩樣？

民國九十年，小女有幸自中山醫大語言治療系畢業，進入台安醫院兒發中心擔任治療師，接觸的都是些唐氏兒、自閉症、發展遲緩及癲癇兒童。面對失意、焦慮父母及病童，非有真誠的愛心，實不足以勝任，耳濡目染中，也讓我對特殊教育有所認識。女兒常說：「根據醫學統計，這些先天有缺陷的新生兒，在所有的初生



兒中，古今中外都佔有一定的比例，即不論一年中多少人生產，均有一定比例的嬰兒，會有因遺傳、基因上配對問題，而產出唐氏症等缺陷的新生命，這是任何人都無法改變的。平心而論，我們應該感謝這些小天使，因為他們把比例都給佔據了，其他的父母親才能擁有活潑、健康的小寶貝，基於回饋觀念，對於此先天缺陷的特殊兒童，社會應傾全力加以醫療及輔導。爸爸！您甬再嫌弟弟笨，能有健康、平安活潑成長的小弟，應該感到滿足了！我尤其有幸能參與這工作，實在感到驕傲。」

每周日下午，我都必須載女兒至內湖，為芊芊做在府治療。芊芊出生即患「多重器官衰竭」，除語言、肢體障礙外，尚有癲癇症狀，加上肺部發育不全，天氣稍一變化即氣喘，全家人傾全力的照護。現已三歲的她，除定時吃藥外，每日尚須有三小時的語言、物理治療與學習，簡單的肢體動作，常使她痛得哇哇大叫，實在不忍與辛苦，但父母親仍鏗而不捨，全力的請醫師、治療師醫治，盼能訓練芊芊生活能自理，順利成長。

今天，正和家人自陽明山踏青歸途，傾盆的午後大雨，深怕趕不上至芊芊家做早療，女兒突接電話，滿臉通紅，情緒激動，眼角泛著淚光，哽咽道：「芊芊阿嬤來電，稱芊芊昨夜因天氣突然變冷，氣喘及癲癇發作，已走了！今天起不用來上課了！」芊芊不像沛沛有上帝的守護，以「堅強的意志力」與「旺盛的生命力」存活下來，卻敵不過命運的召喚而失敗。唉！至少家人已盡了全力！

癲癇，實不可怕，倒是社會人士對它不了解而已，我們更盼望「台灣癲癇協會」廣為宣導，讓大家知悉癲癇的成因及處置，他只是腦神經偶爾放電的神經病痛，不會傳染，大多數患者如陳師傅一樣，不舒服時，只要休息一下，便恢復正常，能夠與常人一樣的工作，毫無畏懼可恥可言，更如芊芊一樣，代替我們承受了壓力，是我們的恩人！



## 編者小語

振國大朋友：

這也是一篇感人肺腑的文章。尤其是令千金的一席話：「……我們應該感謝這些小天使，因為他們把（缺陷的）比例都給佔據了，……」更是發人深省。

不過我們還是建議，當陳師傅的癲癇病情控制尚未穩定時，在廚房工作一定要小心，要儘量避免拿刀叉、靠近火爐或滾燙的油鍋。曾有過癲癇朋友正在炸東西

時，因發作而整個人仆倒在油鍋上，後果可想而知。也有人手部嚴重地被瓦斯爐灼傷。有位年輕女孩因正捧著一鍋滾燙的湯準備起鍋時，癲癇突然發作，整鍋熱湯就淋在身上，後來胸口上留下許多植皮後的疤痕。預防受傷之道，仍在於好好服藥！

社會朋友 | 成人組 第二名

## 他(她)不是故意的

賈銘慧

我是小齊，今年我已經四十歲了。身為家裡的獨子，但我卻患有癲癇伴隨著重度的智能障礙。即便如此，媽媽對我的期望仍是很高，白天他送我去發展中心在代工組接受職業訓練；晚上他則花錢請了家教來家裡教我畫畫、學電腦、學寫字及抄寫經書，這些對常人來說或許是很容易的事，但對我來說卻是很吃力的，但我還是很努力！因患有癲癇，每一次的發作都讓我腦力受損，雖然我不想辜負媽媽的期望，但我卻常感到有些力不從心。加上長期服用抗癲癇的藥物，我的精神總是不太好，走路也因此常呈現小碎步狀態因而常常跌倒。每當天氣在變化時就是我容易發作的時候，每當我發作都是很突然的，我會突如其來的傻笑，頭部及手的局部無法控制的抽動，口水不自主的流下。有時只是短暫的幾秒鐘，有時卻是長達十幾分鐘。發作時我多麼希望時間能趕快過去，但是當抽搐停止時，我總是不知道發生了什麼事，我好希望這是最後一次，但永遠都是在等待下一次。發作過後的我總是覺得身體好累，像是做了一場我沒有實際參與的惡夢，夢總是模糊的，而我卻是唯一的主角！

我是敏敏，外表長得像男生卻是個女生的癲癇患者，我已經數不清因為癲癇大發作進出榮總病房多少次了！每次發作時，我的四肢會開始發麻進而開始抽痛，所以我會忍不住大聲地發出一些怪聲，然後就失去知覺全身癱軟倒在地上，就像是被高壓電的電流瞬間通過身體，像電擊般的痛處，不由自主且無法選擇的揮舞著雙手，扭動著自己不受控制的身體，而我的頭也會因此開始左右晃動甚至敲擊地面，口中會不時流出口水，吐出白色泡沫及嘔吐出來的食物！發展中心的老師們常因為我的發作而忙成一團，但他們已經可以很熟練的分工合作，迅速地移走我身旁可能會讓我受傷的障礙物，將較硬的枕頭放在我的頭部底下，保護我的頭部不會因敲擊地面而受傷。老師還會幫我把我的頭側向一邊，避免口水倒流而阻塞了呼吸道。每當我發作停下來已不知過了多久，我只覺得全身痠痛好累好累。有時因為連續發作

太過頻繁，我直接就上救護車進了榮總急診，然後一住院就是好幾天。而每次發作過後我清醒時，每個關愛我的老師們還是會給我鼓勵，說我很勇敢。但我真的希望我沒得這個病，甚至我從來沒有被生下來過，造成這麼多人的困擾，可是我的爸媽卻還是很愛我！

我是阿玲，我是個活潑開朗很有自己想法及個性的大女生，我有自己喜歡的偶像，我喜歡開心的過每一天。但我從來沒想過開心會讓我興奮，因而引起大腦活動活躍，進而刺激大腦放電，然後在無預警的狀況下，患有癲癇的我不論在何時何地就會因此無聲的倒下，因此我常常跌得滿身是傷。最嚴重的一次，我的手臂還因此骨折而動了手術，留下了一道永遠抹不去的傷疤。當我癲癇發作時，我會無法控制自己的身體，因此有大小便失禁的狀況，我無法忍受旁人異樣的眼光甚至對我指指點點，說我是「羊癲瘋」，但我不屬羊更沒有瘋，這對自尊心很強的我是一種嚴重打擊！有陣子我甚至放棄了我自己，不想再接觸人群。但媽媽說服了我進入了發展中心，起初的我因為要適應新環境，一天要發作上幾回。忠心的老師跟媽媽討論為了我的安全起見，希望我能帶上安全頭套保護我的頭部。這對愛漂亮的我又是另一種打擊，我掙扎與反抗了好久，但最後我還是接受了。現在的我剪了個俏麗短髮，每天帶著安全頭套到中心，不再介意路上行人對我頭套的指指點點。就像老師說的，他們不是在笑我，只是對癲癇患者不了解！為了我的安全，媽媽每天接送我到中心，每個月中心的外出活動媽媽也都陪著我。在中心有幾位和我一樣患有癲癇的學員，學員間的互相打氣、互相提醒飯後服藥及老師們的支持與鼓勵，讓我知道我不是孤獨的一個人！

我是剝皮魚，是發展中心的教保員，也就是這些學員們口中的老師，在進入這個發展中心照顧身心障礙者前，我在榮總擔任臨床護士有九年半之久，後來因為產程過長腰部受傷而離開。剛進入中心時，看見患有癲癇的學員們，有的在行進間突然無聲的就整個人趴在地上，伴隨而來的是巨響「砰」的一聲，剛開始我真的有些驚慌失措。雖然我曾是個護士，但知道會處理也只有病患臨終前因病毒或癌細胞侵蝕腦部引發的全身大抽搐。對於癲癇的認識也只剩唸書時護理教科書上的知識。為了讓自己了解癲癇的相關知識，我上網查詢癲癇患者的類型症狀、用藥種類及副作用、發作時的處理方法及居家照護的相關知識，並將中心每位癲癇的學員症狀加以記錄，就很容易針對個人分別做出適當的處理。對我來說，照顧癲癇學員的





首要原則就是「保護安全、合宜處置、心理支持」，他們在發作時身體忍受痛處，失去保護自己的能力，醒來後還得面對自己發作後的窘境。所以我都對發作後的他們給予多一點的關懷——「有沒有哪裡會痛，需不需要再休息一下」。讓他們知道我們接受他們，也願意幫助他們，當然更希望接受他們的不只是我們，我想這一點對他們很重要！身為父母親不要認為生這樣的孩子而逃避，正向積極接受孩子，才能協助他們在日常生活、居家環境安全、定期就醫按時服藥，讓他們的病情得以控制。在社會大眾方面，真的希望藉由「不排斥」他們開始做起，減少對他們異樣眼光及指指點點，這樣對他們已是一種大大的鼓勵。地球上有多少地球人活著，我們可以簡單無病痛的生活著是一種幸福，而癲癇患者雖然辛苦，但他們卻很努力的活著呢！如果社會上的人可以進一步了解癲癇患者的相關知識，接納他們向接納自己家人一樣，那屬於他們的幸福也會一點一滴的聚集起來，溫暖每顆癲癇患者及家庭成員心的每個角落。我不偉大，是他們這些用自己身體對抗癲癇的學員們感動激勵了我……



## 編者小語

銘慧大朋友：

這真是一篇引人捧讀再三的好文章。真實的描述，令我們更能體會癲癇的苦處。

文中述及，阿玲說她既不屬羊更沒有瘋，為何要叫「羊癲瘋」？癲癇因發作時所發出的叫聲或手腳外觀形狀的不同，而有「豬母癲」、「羊癲瘋」、「羊角風」、「羊暈」、「雞癲」、「狗癲」、「馬癲」及「猴癲」等不同的叫法，因前面已講過其原由，故在此不再贅述。但為甚麼有個「瘋」呢？原來，是中國人自古以來，認為各種疾病均因為受了風寒而來，所以病名中多半有個風，如「中風」、「風疹」、「風溼」、「痛風」、「傷風」、「破傷風」、「鬼驚風」（周邊型顏面神經麻痺）和「雞爪風」（老年人手腳抽筋時形似雞爪）等。而「瘋」就是「風」的誤傳，導致社會上一般民眾對癲癇產生更大的誤解。



社會朋友 | 成人組 佳作

## 和紙飛機共遨遊在愛的世界裡

郭文珠

### 紙飛機他畢業了

前(95)年我寫了一篇「當紙飛機近我身旁」，算是我和養子相處五年的生活記實，去(96)年更鼓起勇氣和他一起遨遊；在現實生活裡，大部分的弱勢孩子在幼年時期，大多會受到父母更多的呵護，但是，隨著孩子日漸長大，父母的心裡越來越惶恐，壓力也越來越大，不知道要如何安置孩子，孩子的未來在哪裡？似乎想到這一些，真是讓人煩惱不已。

而孩子本身，雖然不善於表達，他們自然的本能可以嗅出父母的感觸。如果父母已經釋出放棄的心態，不只更激發他們動物本能，更用自閉兒徬徨的心靈隱藏起來，躲在黑暗角落裡哭泣。紙飛機九十六年五月自屏東縣佳冬農校中正特教班畢業以後，我們兩個幾乎是二十四小時綁在一起，不論是吃、喝、拉、撒、睡，我完全沒有個人的自由時間，我的情緒經常是緊繃的，精神也無法完全放鬆下來，怎麼辦呢？可是日子總是要過吧！我自己問自己：「可不可以過得舒服一些呢？」，終於讓我想到了「坐徒空想，不如起而行~~和他一起去翱翔吧！」

### 和他一起走進夢幻童話中

適逢96年八月最值酷熱的暑假，當然，每天清晨的游泳，黃昏的慢跑依舊是不能少的活動，除此之外，整天呆坐在家中看電視，玩簡單的電腦遊戲對他沒有什麼好處，於是，我騎著一台小五十中古摩托車，載著將近九十公斤的紙飛機，經常是一大早九點就到又涼爽又安靜的文化處圖書館報到，那裡是紙飛機的智慧寶庫，一樓經常有許多展覽可以欣賞，二樓有上千百種的刊物及光碟任你閱讀、欣賞，每天都能豐盛的汲取，如此日子久了，當然也會覺得膩了，每天要拖著他出門實在很費勁，「我一定要有更堅定的心，不可以被打敗」，這是我們常常警惕告訴自己的話。於是，改變原本靜態的看書方式，兩個人一起走入社團，參加各種免費的活動。我



只想要主動參加，都會有一些意想不到的收穫；去(96)年九月參加屏東癲癩之友協會舉辦的書法、串珠課程，他雖然大字不識幾個，微微顫抖的手拿著毛筆畫符，毫無功法可言，至於串珠對他而言更是困難，但是他很喜歡參加，因為我發覺他喜歡和許多阿姨、叔叔一起互動。後來我又報名參加屏東縣文化處所舉辦的「故事媽媽」訓練，為期一個星期初階班的課程，因而與紙飛機一起走進美妙的童話世界中。

### 紙飛機找到了第一份工作

課程結束之後，自願於每週三下午帶著他到啟智協進會當志工，講故事給一群和紙飛機狀況相似大、小朋友聽，我不知道他們到底聽得懂聽不懂，但是直覺告訴我，這一群大、小朋友他們很喜歡我和紙飛機的到來，從此我和紙飛機成為啟智協進會的志工。逐漸我們與協進會的理事長、總幹事、老師們日益熟悉，大家對紙飛機的未來也非常關心，提供了許多寶貴的意見，協助規劃生活。於是先安置他到啟智協進會所屬，設置在長治鄉德協村的「惜寶」環保資源回收場工作，每天與七、八名互相照顧的同事，搭乘屏東客運公車上下班，在此順便讚揚司機、車長、售票小姐，一路上用愛心來照顧這群「缺陷天使」，讓我們做父母放心的讓孩子踏出蹣跚腳步、靦腆投入社會學習生活；之後協進會更成立了一個二手庇護商店(珍寶)，地點在屏東市中山公園商店街，很幸運的紙飛機被派到新的單位，上班至今已領六個月的薪資。月薪雖然僅有兩千餘元，但是微薄收入與工作環境帶來的快樂學習生活，是無法比較的，更是金錢無法衡量的，因此紙飛機變得更有自信、更善解人意、更容易溝通，今年終於收到他送的母親節禮物，是一顆超大顆的「鑽石項鍊」，雖然是壓克力製的，但依舊散發光采耀眼奪目，已經好久不知道為人母的喜悅。真的！今年的母親節實在很不一樣。

### 當紙飛機遇到了不倒翁

故事媽媽受訓完後，指導老師盧彥芬告訴學員們：「研習後才是開始。」並勉勵延續；於是我邀集了九位同級的學員組成讀書會，大家利用週四上午的時間聚會，互相切磋說故事的技巧，如何運用聲音、肢體以及美工道具製作，讓說故事演出更加生動活潑可愛，並利用週六週日輪流到屏東縣政府文化處三樓的兒童閱覽室，實地的說故事給小朋友聽，當然囉！紙飛機是最忠實的粉絲，在聽故事的過程中，紙飛機開懷的特大笑聲，雖然有點反應過度，不過已可以肯定的是真情流露。

接下來更驚奇的事情發生了，在去(96)年底我們的讀書會轉型，將單調平凡的「說」故事，題升為生動活絡的「演」故事，並正式申請立案為公益團體，取名為「不倒翁故事劇團-<http://blog.yam.com/budauwom>」，由團員自編劇本、自製道具、自製戲服，把歡樂帶到屏東市的弱勢團體中，例如啟智教養院、南區老人之家、迦南身心障礙養護院等，我們在短短半年之中，有將近二十場的演出，每一場的演出紙飛機不僅是最忠實的觀眾，而且是劇本團的道具搬運組組長，特別值得一提的是，今年七月屏東縣癩癩之友協會，在屏東中山公園舉辦活動，特別邀請不倒翁故事劇團演出，配合寫生活動，而紙飛機也能參與表演，劇中大海場景裡，會吃人的大鯊魚就是紙飛機啦！這是一件很神奇的事情吧！看在我們父母的眼中，他每天生活得快樂快樂的，就是我們最大的安慰。當紙飛機遇到不倒翁，就是快樂的不得了!!

### 施比受更有福

「施比受更有福」！真是一句至理名言，活到半百年紀的我，此刻才深切的體會出其中的奧秘。在照顧紙飛機的六個年頭之中，與他在都市文明的生活裡，尋覓渾然天成的「世外桃源」意境仙界！要如何生活得更踏實？更輕鬆？更自然？在「紙飛機」的身上赫然發現，就是簡單的過生活！以自然而單純的心，踏實的面對周遭環境，順其自然的模仿與學習。以紙飛機為例來說；每天步行兩公里到庇護商店上班，下班跑步回家約三公里，就是一種學習的過程。而在父母的呵護照顧、引導教育的龜速進步與成長，為人歌頌讚揚「愛」的偉大情操，其實這些用心的父母，此刻正安享「愛在無言中」的昇華。曾經有人疼惜的安慰說：「父母是這些孩子的菩薩！」此話語鏗鏘有力的嵌入內心深處，貫穿全身的感動，至今才隱約了解，其實是這些孩子度化這些父母，才能夠成就為菩薩。因為有他們的引導，凡在我們經過的路途，處處都有豐盛的「珍品」供你採擷，所以說「施比受更有福」，我真的擁有這句「箴言」的精髓了。



### 編者小語

文珠大朋友：

讀這篇文章就好像在看電影一般，是感人的小品。

文中述及「……曾有人說：『父母是這些孩子的菩薩』……，其實是這些孩子度化這些父母，才能夠成就為菩薩。因為有他們的引導，凡在我們經過的路途，處



處都有豐盛的『珍品』供你採擷，所以說『施比受更有福』……」這段文字尤其發人深省，似極聖嚴法師曾說過的：「救苦救難是菩薩，受苦受難是大菩薩」。

社會朋友 | 成人組 佳作

## 真正的祝福

董桂玲

「親愛的先生、小魚、小宣：收信平安！當你們看到這封信時，我已和皞兒乘著光速幽浮離開地球了。從徐皞三歲伊比力斯症發病以來，流了許多淚，經過許多辛苦的歲月。我累了，他也累了，我們決定參加天堂旅行社的外太空之旅，行程只有一周，預定抵達地球的時間是三〇〇八年十月三十日，不必來接我們。我們希望重返地球時，醫學突飛猛進，可以治好他的病。先生，謝謝你這些年任勞任怨，不離不棄地照顧孩子照顧我。過去的大半年，徐皞的身體狀況極差，學習狀況也盪到谷底。這樣的情況，對你我都是艱難的。記得好幾次皞兒為了準備武陵高中的小考及段考，熬夜至半夜，讀書讀得全身乏力。次日你載他去學校時，他常疲憊地無力走路，也無法下車。一向好脾氣的你，都忍不住氣得打電話向我抱怨。我們氣他不聽勸，不保重身體。我們也花了許多唇舌、時間安慰他、鼓勵他，希望能減輕他學習的焦慮，但成效不彰。徐皞是典型的伊比力斯孩子，因長期服藥鎮定劑，說話慢、動作慢，思考背誦都比常人吃力。高二他堅持要選第三類組，想要唸園藝系，一圓從小就愛種植物的美夢。沒想到，三類組功課出奇的繁重，數學、生物、物理、化學，科科讓人招架不住。老師勸我花點時間陪讀，望著難如天書的講義，我只能流淚，幫不上忙。皞兒要求去補習或請家教，我繳了學費，他卻沒力氣把課上完，身體狀況也很差。謝謝你陪伴我走過這段艱難的日子，你是最好的先生，最好的爸爸。

小魚，你是媽媽心中最聰明最機伶的小魚。你念書用功踏實，成績名列前茅，做事迅捷有效率，從不讓我操心。最難能可貴的是你很愛哥哥。晚上守護皞哥就寢，教皞哥英文，在爸媽加班時，為皞哥買便當或煮東西給哥哥、弟弟吃。我相信獨立又仁慈的你，長大後一定創一片屬於自己的天空。

小宣，你最小，今年唸國一了，也很照顧哥哥。熱愛文史又博聞強記的你，常幫助皞哥研讀社會科，我和爸爸對你感激又佩服。你跟小魚要堅強地長大，好好照顧爸爸。此次分離可能是此生的永別，我們天堂再見了！你跟小魚都是最棒的小





孩，媽媽愛你們。」傳了這封電子郵件，我開車去學校接皞兒，車上放著早已準備好的行李、睡袋、飲水及乾糧，還有皞兒的藥。我們一路開向新竹縣的深山，沿途風景優美，空氣清新。車子駛進重山峻嶺，漸漸遠離人煙，山路愈來愈陡，終於到了一處約定的山頂平台。平台不遠處有一間工寮，我與皞兒便在工寮休息，等待幽浮。等至深夜，氣溫愈來愈低，蚊蟲也多起來了，仍不見幽浮來接。我與皞兒困倦至極，不知不覺便睡著了。一夜過去，黎明將至，幽浮還是沒來。倒是睡眠朦朧中，看見先生與小魚、小宣向我們跑來。他們一夜未眠，四處尋找，終於找到我們，大家哭成一團，淚一直流、一直流、一直流，怎麼都擦不乾……。

「太太！你醒醒啊！你是不是作惡夢了？你哭得好傷心啊！」從睡夢中清醒，發現自己淚流滿面，與皞兒離家出走的情節，原來只是一場噩夢。起床梳洗後，先生輕輕遞給我一張學校寄來皞兒的段考成績單，我打開一看，立刻又哭了起來。正在做數學習題的皞兒問我：「媽！是不是我的分數太低，你替我擔心，所以大哭。」望著極度挫折的皞兒，我告訴自己，我不要再給他二度傷害了。「不是的，媽媽是因為佩服你不畏挫敗，努力向學的精神才感動地哭了。如果換做我，得到這樣的成績，早就焦慮地晚上睡不著了，更別說繼續算數學了。」皞兒聽了我的話，放心多了，繼續平靜地算數學，我心中卻五味雜陳。

皞兒休學後住在外婆家三個月，調養身體，健康狀況有很大的起色。第四個月回到家中，每天早晨起床晨禱，旁聽基督教愛修園的讀經及靈修課。下午略微休息，晚上去補習班上數學及英文家教課。在休學半年後，皞兒的身心平靜，學習有效率，發病頻率已降至四個月一次。二〇〇八年暑假，我帶皞兒到美國參加基督教內在生活課程。他在複雜的時差轉換及緊湊的課程中，定時服藥，完全沒有發病。

二〇〇八年八月徐皞正式復學，轉一類組重讀高二，身心靈功課各方面突飛猛進。以往很難考及格的英數，現在小考竟都可以考八、九十分，段考也都能及格。他還是秉持著一貫勤奮的精神，拼命算數學，努力背英文。與高一不同的是，他這種堅持不放棄，蠶食鯨吞的用功法，以前未見成果，現在卻因多時的累積及更有自信的學習，開花結果了。更奇妙的是，他在理解力、記憶力及動作的敏捷度、做事的效率上都有很大的進步。

徐皞經過半年的沉潛休息，確實有許多奇蹟發生在他生命中：主科功課進步三十分以上；體能大幅提升，能成為學校運動會選手；極少因為功課而恐慌、焦慮了；個性、情緒皆較以前沉穩成熟許多；當然最大的奇蹟是家中充滿了希望與愛。



徐皞的父親仍是無怨無悔地愛家愛孩子；小魚和小宣更貼心的照顧哥哥；徐皞在功課行有餘力之餘，也會耐心地教小宣英數，在付出與犧牲之中，彼此都成長了。看著三個兒子由兒童而成長為高大健碩的青少年，我突然驚覺原來苦難竟是上帝化妝的祝福。



### 編者小語

徐皞媽媽：

繼妳去年的文章，讀這篇文章就好像在看徐皞的成長記錄續集一般，原來一轉眼徐皞長大了。奇蹟是爸媽和弟妹用無私的付出與犧牲所共同創造出來的，一切終將丕極泰來，我們祝福徐皞和你們一家人！

社會朋友 | 成人組 佳作

## 貝貝，請聽我說

王俐媛

貝貝，聽我說。

不知是你出生時的送子鳥，忘了把陽光和顏色帶給你，還是你不願意看見太多紛擾，所以決定今生與黑暗相處。

猶記初次見面，我還來不及將悲憫掩藏，你就以熱情的擁抱迎接我，將光彩注滿了酒窩。

你告訴我你的布魯族的名字，我忘記怎樣發音，意思是以後能翻越玉山的英雄。玉山，多麼高大險峻！原來，在你出生時，已注定你今生的崎嶇。

貝貝，多想讓你再度握住我的手，用你冰冷的小手記住我的溫度。

你的手是護照，能摸出藏在童話書裡點字的密碼，然後輕盈的穿梭許多國家的邊界。

有時你乘坐魔毯，從埃及到北極；有時你長出翅膀，從峽谷到喜馬拉雅山；有時你划著船，從太平洋到大西洋。

你還記得你自己導演的布偶劇嗎？走失的國王企鵝，在冰櫃裡找到牠的南極；一個瞎的水手用耳朵捕捉魚細微的聲音，誤將暴風雨當成大魚，搏鬥了數小時。

這次你真的成為水手了，棉被下起伏的胸膛是那樣的無力。

無法忘記，你如精靈般在草地跳躍的身影，園裡所有的角落都有你飛翔過的足跡。

請相信自己的心跳，鼻子裡的小管是你回來的導航。

貝貝，聽我說。

因為別人眼裡的異樣，你應該早已學會勇敢。

也許送子鳥帶你穿過雲層時，貪玩的你偷了太多的電，帶電的你想盡情釋放你對這世界的愛。

不要聽族裡的老人說。你的身體怎麼會是惡魔的家？光明的陽光怎會離開你？

此時，窗外的太陽斜斜的倚靠在樹梢，小心翼翼守候，害怕無端的闖入會打斷你安詳的睡眠。

你一定要勇敢，四周都是不捨的淚水成海。你要用力的划，用力的划，循著搖晃的笛聲，找尋一個光點靠岸。

貝貝，聽我說。

若干年後，你在哪裡？街道開始有通往未來的導盲磚，他們也要將你的病正名為「伊比利斯」了。現在也有好多好多協會、聯誼會在關注像你一樣的孩子。

如果你生在現在，應該不會被歧視、誤解吧？要不，應該可以光明正大的接受醫生診治吧？

人生的風雨敵不過歲月的晴天，仰望，你在霞光的盡頭微笑。

後記：十多年前山地服務時認識盲童貝貝，貝貝患有先天心臟病、眼盲、癩癩等多重障礙，因家人諱疾忌醫（醫療費用實在龐大到無法負擔），十歲即離開人世。如今兒子剛滿十歲，健康聰明，不禁讓人更憑弔那早逝的生命。謹以此文獻給貝貝。



## 編者小語

俐媛大朋友：

好感人的文章呀，貝貝也會守護著妳的！

社會朋友 | 成人組 佳作

## 漫漫求醫路

劉秀珍

90年3月25日下午六點竹健不明原因發高燒(39.6°C)，送到診所看門診，平常竹健感冒都固定在這裡看病，醫師囑咐返家後如高燒不退，要趕快送大醫院，服藥後暫時退燒了，隔天雖沒發燒精神卻很不好，到了晚上，凌晨四點，因再度發燒(40.6°C)而睡不著，起身坐著並且精神焦躁不安，隨即送「台南新樓醫院」掛急診，到院時(40.1°C)精神仍好，急診室醫生原本要我們拿了藥就可返家，但我堅持留在急診打點滴觀察，清晨七點，護士再度量體溫，發現體溫竟在短時間內降了又升的異常現象，於是抽血檢驗，發現白血球只有(1700)，醫生於是告訴我們疑似病毒感染，必須住院觀察，住院後病況越來越差，到第三天清晨(3/29)高燒仍持續，血壓下降，病人焦躁不安，拉肚子，沒有任何食慾，緊急送「加護病房」。

3月29日早上六點送加護病房，竹健仍意識清楚，因為在幼稚園老師有教「病毒感染會死掉」，於是竹健沒有安全感，全身發抖，要求媽媽陪伴，我特別要求在不影響治療下，留在加護病房陪伴，直到八點多爸爸離開病房前，竹健留下最後一句話：「爸爸！我想回家。」，從此昏迷，沒有意識，因為醫師要急救，家屬被請出病房外，待急救完，侯醫生出來告訴我：「竹健『癲癇發作』休克，已暫時穩住，但需依靠呼吸器，意識仍不清楚。」在加護病房外聽到這樣的答案，我和老公相擁痛哭。為什麼會這樣？為什麼……？我無語問蒼天，就這樣每次進入會客，看到兒子全身插滿了各種管子，「氣管內管」、「鼻胃管」、「點滴管」、「導尿管」……，全身不斷的抽動，用力努力的呼吸，叫他都沒有任何反應，只能用「病在兒身，痛在娘心」來形容，怎麼辦？誰能幫我救救孩子？直到第17天的深夜，在家屬休息室，隱約在睡夢中，看見兒子來到我面前，拉了我的手摸他的胸口說：「媽媽！我這裡好痛，你趕快叫醫生來救我。」突然從夢中驚醒，也不管三更半夜，就打電話到加護病房詢問病情，加護病房的醫生說：「還算穩定。」，而我那一夜再也無法入眠，眼淚再也止不住，老公怕我吵到其他的家屬休息，帶我到醫院門口透透氣，

而我再也忍不住，雙腳一軟，跪在加護病房窗外樓下，放聲痛哭，求上天保佑，求眾神保佑，救救我兒，還引來守衛的關切。

住院第 18 天，加護病房的醫生告訴我：「竹健的病情，我們只能醫到這樣，但我們仍會好好照顧他，如果希望轉院，我們將全力協助。」聽到這樣的話，又是一個震撼彈，馬上連絡家人轉院，經家人的商議，決定轉院到「高雄醫學中心附設醫院」，主治醫生侯醫生用最快速度準備好所有的轉院資料，及聯絡「高醫」的醫生及病房，當天下午 3 點，醫院派了一位醫生及一位護士陪我們一起上救護車，直入高醫加護病房，當下心雖然很痛，但仍非常感謝「臺南新樓醫院」醫護人員的幫忙，雖然沒有把孩子的病醫好，卻也在最快的速度、最大的努力配合轉院，做最好的安排，這是我碰到第一批有醫德的醫護團隊。上了救護車，我陪在身邊，醫生沿途邊按呼吸器邊觀察每個機器是否順利運轉，點滴是否有正常滴，途中打了好幾次抗抽筋藥物，但仍止不住這 18 天停不下來的「頑固型癲癇」，看到抽筋抽到不斷全身跳動的孩子，此刻的心，真如刀割。

到了「高醫」加護病房，醫師馬上開了第二張「病危通知單」，小兒科、基因遺傳科、感染科、腦神經科等各科醫生齊聚會診，每一個醫生看完竹健的病況出來，都告訴我，病人的狀況很糟，看他抽筋這麼嚴重的情況，就算醫好，不是植物人就是「腦死」，可是我告訴所有的醫師：「不論他將來會變怎樣我都不願放棄救他，只要他能活下來，我都會永遠照顧他。」在醫護人員的努力下，半個月後發燒能控制了，但每天仍會發燒到 38°C 以上，抽筋也已有初步的控制，每次進入病房，我都把握時間，一邊依照復健師的指導做復健，一邊不斷的在他耳邊和他說話鼓勵，當護士發現每次只要會客時間，竹健的反應都會特別好，於是請求醫生和護理長讓我進入加護病房陪伴他並學習照顧（抽痰、拍痰、做復健等），維持半個月的時間，白天陪伴，晚上回家，這半個月也奠定了日後照顧孩子的基礎，在高醫加護病房住了一個月，高燒終於能控制了，癲癇也能初步控制，發作的次數也減少很多，但每天仍會有很多次的大發作及 N 次的小發作，醫生評估病人的病情已穩定，而媽媽的半個月學習照顧也已訓練完成，於是建議轉普通病房，這是我接受挑戰的開始。而孩子的進展，可以轉普通病房，我也已做好「長期抗戰」的準備，於是我開始了 24 小時的全日照護，在普通病房又住了一個月，有一天早上竹健十點才睡醒，但竟然完全不抽筋，因為前一晚還因為抽筋停不下來而睡不著，最後靠鎮定劑才入





睡，一覺醒來卻完全不抽筋了，燒也退了，而且持續二十天。而令我更驚訝的是從那天開始，他每天增加一個動作，就是我們教的復健，從翻身坐起，站立牽手走路，到自己走，進步非常神速，連主治醫師及醫護人員都直呼「奇蹟」，但令我們百思不解的是竹健雖會走路，卻沒有任何聲音，沒辦法接受任何指令，做任何動作，雖然醫生安慰我說：「慢慢做復健，這些功能應該會慢慢恢復。」並建議先出院，並繼續做復健，醫生樂觀的說：「他能恢復到這樣的奇蹟，也許他有機會恢復到完全正常喔！」真的！這句話給我太大驚喜，我決定要抱著一顆不放棄的心，讓我努力為他做復健，也為了實現「只要他能醒來，不管怎樣我都會陪伴他」的諾言，我放棄了會計的工作，全心做他 24 小時的看護，哪怕當時因貸款建屋、醫療款的壓力，早已債臺高築，而我只有一個想法：「孩子的生命比任何事都重要，我還年輕，先把孩子的病照顧好，錢慢慢再賺，債慢慢再還。」於是我當他是重生的嬰兒一樣照顧，每天邊做復健邊跟他說話，刺激他的腦力，但是因為長期服抗癲癇的藥物，加上當時的藥物認知有限，出院 21 天後再度發作，醫生說藥物濃度過高，已經到了藥物中毒的情況，孩子精神很不好，嗜睡、無力、排尿量少、呼吸不順，於是再度住院。然而因藥物減得太快，再度發作停不下來，而醫生再加藥的種類，從原來的 4 種，加到 7 種藥，卻仍止不住每天發作 N 次的癲癇。住院一個月後出院，然而因為再度的發作停不下來，這次的調藥效果也大不如前，孩子再度倒下，卻敗給病魔，從此站不起來了。除了每天數次的大發作外，小發作更是不斷，雖然復健仍沒斷，進步卻很慢，藥物的傷害卻一天天的加重，這期間我們也做了「頭皮針灸」的治療，但因服用太多的抗癲癇藥物，而不服藥又不可的情況下，讓他精神一天不如一天。然而「屋漏偏逢連夜雨」，好不容易復健到可以牽手走路狀況時，也許是復健師「求好心切」，卻在一次復健中失誤傷了右腳小腿的小腿骨折，骨科醫師建議暫時停止復健，一個月後，因停頓太久，孩子卻從此不能站立，而我也只能說孩子的運氣不好，在不想影響復健師的前途下，我們沒有做任何的責任追究，也無奈的接受這個結果。

在這其間有間接性的訓練用嘴巴進食，但並不理想，而經常要換鼻胃管，請家附近腸胃科診所的家庭醫師幫忙。一天徐醫師問我想不想學習插管，我猶豫了一段時間，接受了醫師的教導，但始終沒有勇氣把那條管子往兒子的鼻孔穿入，就在一天夜裡竹健自己不小心把鼻胃管拉掉了，在不得已的情況下，硬著頭皮鐵了心，



第一次嘗試自己插管，照著徐醫生教的步驟，依樣畫葫蘆，第一次竟順手完成，從此「插鼻胃管」不再向醫師求助，算是我另一個學習成功吧！（竹建後來改名竹憲）

病後一年，因已辦了緩讀一年，適逢教育局派員來家中訪查是否入學？在經醫師建議「接受團體生活可刺激腦力」的情況下，選擇了辦理入學，在諸多困難下，進入「台南啟智學校」就讀，民國91年9月，我陪著憲開始了伴讀的路程。還記得開學前的訪視，學務主任、衛生組長、導師、科任老師來到家中，看到憲的情景，憲當時靠鼻胃管進食，抽痰器不離身，在訪視過程中，不斷的咳嗽抽痰，呼吸明顯不順，大小癲癇不斷，包著尿布，我看到來訪的師長臉上的驚恐，而他們也許不知道，我和他們一樣的不安，他們擔心沒辦法照顧他，我一樣擔心他們照顧不好，不記得是哪位師長問到：「他這麼嚴重，妳有沒有想過找一個環境好的教養院安置？」我並不在意他們的質疑，反而堅定的回答他：「我了解你們的想法，但我還有能力照顧他，我也相信只有我（媽媽）能把他照顧到最好，如果他去上學我也會全程陪讀（如果可以陪讀的話），一直到老師可以照顧他為止，因為他是原本健康的孩子，因為生了一場重病才會這樣，我沒有放棄他，我也相信孩子的可塑性很強，我相信他有一天會好轉。」這一長串的理由激起了老師們的一念愛心。他們答應讓憲上學了，媽媽陪讀，他是「南智」有史以來唯一帶著鼻胃管和抽痰器上學的學生，也許是癲癇最嚴重的吧！這一刻我除了感激還是感激，因為其實他們是可以拒絕收這樣重症的學生的，可是他們沒有，他們相信媽媽陪讀的保證，然而我更感謝學校接受憲，讓我這個面臨困境的媽媽一起走出來。

在陪讀的過程中，我看到從沒帶過這麼嚴重的學生的林老師和黃老師的用心，她們努力的去了解「頑性重積型癲癇」，學習記錄癲癇，學習管灌牛奶，甚至學習抽痰，努力的觀察完全沒有表達能力的憲的身體狀況等等……，已經超乎老師的教學範圍了，只因為憲是她們的學生。在言談中林老師知道我們家因憲病倒，夫妻失業，又被倒債的困境，林老師在憲一年級下學期中毅然決定接下憲的照顧責任，希望我可以放心把憲交給他，在憲上學時，我回家做便當賣給他們，林老師負責幫我找有需要的老師，中午再把憲接回來，他們不問口味是否適合，只為給我一個賺錢的機會，我知道這是買我便當老師的愛心，只能每天努力為他們準備「家常菜」，直到我找到工作，心中想的是我們母子何其有幸，遇上這麼有愛心的老師們。



93年4月27日，我帶著憲憲，爸爸開了8小時的車程，到達我們一輩子沒去過的花蓮，只因在「大愛電視台」看到一個和憲憲一樣重症到「花蓮慈濟醫院」做「晶片植入腦部」手術成功的案例，這是我們最後一線希望，於是我們不怕路途遙遠，翻山越嶺，由西南部到東北部，就是希望憲憲能有那位小女孩一樣的福氣可以好轉。一進醫院大廳，就有一位師姊過來關懷，詢問是否需要協助，隨後陪同我們進入病房，又有另一批志工師姊過來關懷。住院後因為爸爸必須回家陪另兩位較大的孩子，及回工作崗位上班，於是我獨自陪著孩子遠在花蓮住院，做一連串的檢查及做「深腦核刺激術」的評估。此外，因剛到醫院，憲憲因病情不穩加上藥物濃度過高，再加上八小時的旅途勞累，一路上除了不斷中途停車，向派出所及商家借插座抽痰之外，偶爾也停下來休息一下，但到了醫院，憲憲仍因嚴重肺炎、胃出血、上吐下瀉，鼻胃管連灌水都吐，靠點滴補充營養，也因上述原因精神非常差，而大小癲癇仍沒停過。哈醫師先從治療先處理，再一邊檢查一邊評估，林院長也在住院的第一時間陪哈醫師出現在病房，並交代助理請志工師姊多協助照顧。因為路途遙遠少有親友來探視，大多數電話聯絡關心，而醫護人員親切的照顧之外，來自全省各地的志工輪流的照顧陪伴，讓我們在住院期間，雖沒有親友的陪伴，卻能過得不寂寞。而憲憲的導師林佳錦更不斷的打電話詢問狀況，關心和鼓勵，當她得知手術的材料費健保並不給付，80萬的高額費用，讓我們的負債再添一筆，除了召集比較友好的學校老師集合小額募款，更向學校仁愛基金會申請了一筆金額作為補貼。這些善緣我想永遠也還不完，而慈濟醫院也給了一些補助款及欠款以「無息貸款」的方式減輕我們的負擔。住院80天，慈濟醫院從院長、主治醫師帶領的醫療團隊，醫護人員到醫院的社工人員，到全省一百多位輪流來院的志工師姊的關心，在在都讓我感到溫馨及感恩。

曾經我和林老師都有同樣的期待，希望「憲憲」能和「菱倫」一樣有福氣，手術後能恢復正常，但結果卻事與願違，難免有些失望，但是也因為手術，癲癇穩定了，身體各方面的功能也有了進展，腦細胞明顯活絡，也不用再帶抽痰器上學了，嘴巴進食的功能也進步了，對人的反應也比較靈敏了，我想人不可太貪心吧！畢竟他是這麼嚴重的疾病，從鬼門關拉回來的生命，只要有進展都該感恩呢！而我也因幾年來不斷的努力學習照顧他的方法，累積的經驗也許可以給憲憲更舒適的生活吧！

在「慈濟醫院」醫護人員耐心、愛心的教導下，也讓我學習更多醫療知識，至今憲憲除了固定要回花蓮慈院做定期追蹤外，每三個月仍需回大林慈院做電源確定及定期門診拿藥，而花蓮慈院的醫師也持續的做我們永遠的醫療諮詢，雖然做了「晶片植入手術」，憲憲的意識並沒有醒過來，但身體狀況明顯改善，意識也進步很多，我告訴主治醫師哈鐵木爾醫師說：「不是你們的醫術不好，實在是憲憲的病太嚴重了。」起碼我們的醫療給了憲憲機會。

這些年來，除了正規的西醫治療，也做過頭皮針灸，每次帶他去，看著醫師在他頭上扎滿了針，他卻連哭也不會，真的很心疼，持續了半年多，效果對他真的有限。也做過「烤箱排毒」療法，每次烤得滿身汗，卻讓他喘得快要停止呼吸，心中的矛盾與不捨，真是難以形容。也做過「整復」，甚至中醫、草藥都嚐盡，但卻進步微乎其微。七年了，他終於會哭、會微笑表達情緒，雖不是那麼明顯，不管他的生命還有多長，我珍惜陪伴他的日子。這些年來學到的醫療知識及照護的經驗，希望能由小愛變大愛，幫助更多的癲癇病友，以及南智的學生，讓更多癲癇兒童受到很好、很陽光正確的照顧，發揮憲憲的生命價值，這是我的責任，也是使命。我一直用「歡喜做、甘願受」的心情態度來面對憲憲的照護過程，因為我要讓我的家人活在陽光裡，讓我身邊的人每天都有好心情，唯有「與病共處」不把他當包袱，他就永遠不會是包袱，努力學習更多的醫療及照護的知識，把他當小貝比，把憲憲照護到最舒適，進而分享給更多的癲癇重症的病友，造福更多病友及家屬。

94年3月「南智」招考約雇教師助理，憑著陪讀的經驗、求醫學得的醫療照護知識、對特殊學生家長的同理心，及「南智」老師們的肯定，我順利考上了。為了負債，每天凌晨四點起床，兼了一份送早報的工作，早報送完，打理好憲憲載著他一起上學，雖然辛苦，但有了穩定的工作，憲憲也得到很好的照顧，再辛苦都值得。也非常感恩憲憲的老師這些年來把他照顧的非常細心，尤其林佳錦老師在非上班時間幫了很多忙，及下班時間額外的照顧和真心的關懷，還有「南智」長官、師長們的包容與支持，讓我工作順利、憲憲平安。

在陪孩子求醫的過程中，也讓我這個曾經任性的媽媽成長不少。可憐孩子卻「用生命來教我成長」，讓我對生命、對人生有更正向的認知，讓我懂得知足、感恩、善解、包容，「苦」，還有人比我更苦，也讓我感受到社會的溫暖，和很多有愛心的人，樂於助人的人，只要自己肯用心努力，機會就會來，只要肯抓住機會，



就會有希望。不要自怨自哀，「上天關了一道門，一定會另外開一扇窗」只要有信心，人生就沒有絕境。雖然花了很多錢，做了「腦部深層刺激術」，醫療貸款仍在繳，而憲憲明顯退化中，每年要回花蓮慈院住院檢查，每三個月要到大林慈院確認電源及開連續處方簽，每天仍有大小發作，他不會表達自己的心情、情緒，他的智商微乎其微，他的呼吸聲卻告訴我們，他還好好的活著，他還在等待台灣醫療更進步的一天，他是「我兒憲憲」。



## 編者小語

竹憲媽媽：

妳陪孩子求醫的過程，好令人感動！除了「烤箱排毒」療法未真正有科學驗證外，妳文中提到「頭皮針灸」及「腦部深層刺激術」倒是有使用於癲癇的治療上，尤其是「腦部深層刺激術」更是未來癲癇治療的新趨勢！

未來癲癇治療的新趨勢，包括：(1) 第二線（新的）抗癲癇藥取代第一線（舊的）抗癲癇藥：至今並未有證明說第一線抗癲癇藥（1990年前上市的舊抗癲癇藥）優於第二線抗癲癇藥（1990年後上市的新抗癲癇藥），但一般上因過去之治療經驗及健保藥價之考量，許多醫師仍均優先以第一線抗癲癇藥治療之，只有當第一線抗癲癇藥治療均無效時，才加上第二線抗癲癇藥。但因第二線抗癲癇藥的副作用較低，且併用時沒有相互牽制的負面效果。因此有逐漸取代第一線抗癲癇藥的趨勢！第一線抗癲癇藥，依問世順序為：bromide, phenobarbital, phenytoin, primidone, ethosuximide, benzodiazepam, carbamazepine, valproic acid。第二線抗癲癇藥，依問世順序為：vigabatrin, zonisamide, lamotrigine, felbamate, gabapentin, topiramate, tiagabine, oxcarbazepine, levetiracetam, pregabalin（以上均為學名）。(2) 多種低至中劑量之新抗癲癇藥併用療法，取代高劑量之單一抗癲癇藥治療法：過去使用高劑量之單一抗癲癇藥治療法，是因為舊的抗癲癇藥副作用較多，用的藥物種類愈多則副作用愈多，且併用時易生相互牽制的負面效果。但最新的觀念則是，可以合併使用多種但低劑量的新抗癲癇藥，理由是，併用不同作用機轉的抗癲癇藥，經由藥物動力做交互作用，這樣才面面俱到，可發生加成的正面效果，但因劑量低故副作用少，且無相互牽制的負面效果。例如我國需要陸海空三軍，相輔相成，而不是只要一支超級強大的陸軍！（3）不願動開顱手術的頑固型癲癇患者，可考慮「迷走神經刺激術」：此治療方式自1990年發展以來，已有80餘國，四萬五千例個案使用，臺灣目前約共20例，以台中榮民總醫院神經外科進行最多。適用於無法直接切除癲癇病灶或不願接受其他癲癇手術的患者，方法是將電極纏繞於左側迷走神經上，讓埋於胸口皮下之放電器（似人工心臟節律器）



定時定量放電，藉複雜的神經之互相連結作用方式來抑制癲癇病灶放電。優點是就像在吃藥但又不必真正去吃，自己也可以用隨附之磁石於有癲癇預兆時啟動臨時放電來中止發作；缺點是貴且效果因人而異。目前無健保給付，約台幣 100 萬，但電池可用 8 至 10 年，以後更換電池即可。(4) 頑固型癲癇患者，亦可考慮「腦部深層刺激術」：也是適用於無法直接切除癲癇病灶或腦中有多處癲癇病灶的患者，方法是將長長的兩枝電極經由頭骨上鑽開之小洞，一左一右插到於大腦兩側的視丘前核上，讓埋於胸口皮下之放電器定時定量放電，抑制癲癇病灶放電。除需侵入大腦外，其餘優缺點均與迷走神經刺激術類似，亦有隨附之磁石啟動裝置。此方式目前正於美國多家醫學中心大規模地聯合治療實驗中。(5) 其他正如火如荼研究中的治療方法：包括「大腦皮質電刺激術」，「穿顱磁刺激術」，「顱內抗癲癇藥物傳輸系統」，基因治療及新抗癲癇藥物之研發。(6) 另類療法之合併使用：包括音樂、瑜珈、阿育吠陀、針灸、按摩、整脊、芳香、冥想、營養、飲食、草藥、荷爾蒙、二氧化碳治療等方式。這些是較欠缺科學性研究證實的治療方式，效果亦因人而異，雖可以一試做為輔助之用，但切忌捨棄正統之治療方法。