

序

施養性

台灣癲癇醫學會理事長

寫作是一種表達思考及情感的方式，口語常常因為太快而無法傳遞我們的真正感受。「人間有情、關懷癲癇」徵文比賽就是希望讓癲癇病患及他們的親友將長期與癲癇對抗後的心情，透過寫作的方式表達，與所有關心癲癇病患的朋友分享。

今年已經是這個活動第四個年頭了，我們一年比一年收到更多稿件，特別在病友組這一方面，幾乎每一篇文章都令人動容。身為臨床醫師，平常在門診與病人對談的時間有限，老實說，病人的心理我們只有粗淺的了解。透過徵文比賽，我更了解癲癇病患及他們的親友的想法及需求，只有把癲癇控制住並不是最重要的，一個病友的媽媽這樣寫著：「我們深信樂醫師是上帝賜給我們的貴人，他雖然醫治的是子婕，同時更重要的也醫治了我們全家族的心，因為那時的我們每日處在驚慌無助之中，樂醫師給我們一種安定的力量」。

原來家屬的心情也是要醫治的！身為照顧病患的醫護人員，這一塊常是我們忽略的，從文章中我可以了解到癲癇病患及他們的家屬在一開始是多麼無助，如果我們也適時的給家屬一些支持，應該可以讓病患得到更大的幫助。

而從投稿的癲癇病友文章中，我很佩服他們的適應能力，雖然不是每個病人從一開始就接受，但是他們仍堅強的走過來，豁達地與癲癇共處。讓我不禁要想如果今天患者是我，我是否也能調適的這樣好呢？

學會會繼續這個活動，我們也希望喚起大眾對癲癇病人的關懷，一起對抗癲癇，相信我們大家的努力能幫更多癲癇病人走出黑暗的角落。

得獎作品集

得

癲癇朋友

獎

國中組

| | | | |
|-----|---------|-----|---|
| 第一名 | 癲癇症與我 | 黃昱凱 | 4 |
| 第二名 | 我有癲癇的痛苦 | 林靜茹 | 5 |

作

高中組

| | | | |
|-----|------------|-----|---|
| 第一名 | 癲癇和我在學校的生活 | 黃雅翎 | 6 |
|-----|------------|-----|---|

品

成人組

| | | | |
|-----|-----------------|-----|----|
| 第一名 | 「癲癇」？是該正名的時候了！ | 李雅鈴 | 9 |
| 第二名 | 心懷感恩 | 蘇雪卿 | 14 |
| 第三名 | 打敗癲癇戰勝缺陷 | 廖月娥 | 16 |
| | 擺脫疾病的枷鎖，活出生命的色彩 | 陳慧璟 | 19 |
| 佳作 | 人生的道路：癲癇與我 | 何宜娟 | 22 |
| | 給自己希望 | 劉沛清 | 25 |
| | 一份關懷一份情 | 連玉桂 | 27 |
| | 我的成長——李家千金 | 李宜靜 | 30 |
| | 放開心胸看見未來 | 張玉屏 | 32 |
| | 阿爸，爸爸節女兒特別想念您 | 蔡錦芳 | 34 |
| | 從此我的人生變彩色的 | 向陽 | 37 |
| | 你也可以很快樂 | 陳怡廷 | 39 |

得

獎

作

品

社會朋友

國小組

| | | | |
|-----|------------------|-----|----|
| 第一名 | 人間有情，世間有愛—關懷癲癇朋友 | 陳妍勤 | 41 |
| 第二名 | 小章，加油！ | 張立奇 | 43 |
| 第三名 | 一場夢的啟示 | 梁穎琪 | 45 |
| 佳作 | 想飛的鞋子 | 黃柏瑋 | 47 |
| | く口せ 丁一弓、的美 | 周語軒 | 48 |
| | 邂逅孟夏天使——溫暖的一雙手 | 林鈺欣 | 50 |
| | 那年的願望 | 詹宗華 | 53 |

國中組

| | | | |
|-----|----------------|-----|----|
| 第一名 | 關懷癲癇，尋回人類的大愛 | 蔡怡涵 | 55 |
| 第二名 | 將心比心，以愛擁抱癲癇 | 林馨妮 | 58 |
| 第三名 | 尊重癲癇 | 李季臻 | 61 |
| 佳作 | 關懷癲癇——營造美好生活空間 | 彭照軒 | 63 |
| | 他們的燈塔 | 黃柏叡 | 66 |
| | 關懷癲癇家庭 | 林岱頡 | 68 |
| | 癲癇 | 鍾依潔 | 70 |

高中組

| | | | |
|-----|-----------|-----|----|
| 第一名 | 疾病誤解與社會偏見 | 王雅琪 | 72 |
| 第二名 | 癲癇面面觀 | 蔡明城 | 75 |
| 第三名 | 人間有情—關懷癲癇 | 鄭炯宏 | 78 |
| | 感同身受話癲癇 | 劉佳琪 | 80 |
| 佳作 | 關懷癲癇 | 林諺諄 | 82 |
| | 癲癇良藥在關懷 | 黃雲珮 | 84 |
| | 癲癇並不可怕 | 黃靜瑜 | 86 |

成人組

| | | | |
|-----|--------------|-----|-----|
| 第一名 | 生命中的天使 | 董桂玲 | 88 |
| 第二名 | 我的孩子 | 林郁純 | 91 |
| 第三名 | 苦難便是恩賜 | 康春菊 | 94 |
| 佳作 | 我的一位癲癇學生 | 喬 藹 | 103 |
| | 心情故事 | 陳嘉齡 | 106 |
| | 你我不怕，癲癇 STOP | 丁長君 | 109 |
| | 它不是你的全部 | 鍾明芳 | 113 |
| | 這是一個癲癇兒母親的日記 | 吳佳樵 | 115 |
| | 關懷癲癇 | 傅國俊 | 120 |

癲癇朋友 | 國中組 第一名

癲癇症與我

龍津國小/黃昱凱

我是一個罹患癲癇症的男孩，從小我的身體就欠佳，在一次的檢查中發現我罹患癲癇症，這使得可愛又活潑的我，失去了燦爛的笑容。

小時候，四、五歲時就因為跌倒去撞到頭部，當時我已是半昏迷狀態，只見眼前有一道不太顯眼的光線，只聽見家人不停在耳畔呼喚著我，那時我的身體一直顫抖、口吐白沫、眼睛翻白……當我醒過來時，在醫院了，經過醫生的診斷，父母才知道我罹患了「癲癇症」。

從此之後，我必須和這邪惡的病魔搏鬥，才能搶回自己的健康，每一次病魔一搗蛋，我又得讓爸媽擔心一次，讓自己痛苦一次，每次都是自己太過於活潑，刺激了腦神經，才使得自己發病，每次發病後我很後悔也很怨恨為什麼經常發病，為什麼我會得到這種病，那又為什麼我和其他同學不一樣，不能自由自在的玩、一起嬉戲呢？是不是我嚇壞了同學呀！哎！只能坐在一旁看著別人打球、追逐，每一次都在角落暗自啜泣。我常不安的問媽媽：我會不會就這樣撒手人寰呢？媽媽總是鼓勵我說：傻孩子，你不是孤單地和病魔爭健康，況且你還有爸爸、媽媽這二位天使守護著你，父母怎麼捨得你走呢？

感謝上帝，及我的爸媽這二位天使守護著我，讓我完全脫離病魔的手掌心了，醫生對我說：現在的我長大了，抵抗力比較強了，比較不會使得病再發作了。媽媽常對我說：「人生無常，人命是在呼吸間，所以要好好把握時間，每一分每一秒都不能虛度。」而我最感謝的就是我的爸、媽，在我病發作時，無時無刻、無怨無悔的照顧我，在我飽受病魔折磨時，鼓勵我、陪伴我，直到康復，爸、媽謝謝你們。



編者小語

昱凱小朋友：你是非常勇敢的小朋友，長大了，確實抵抗力較強，較不易發病。癲癇不是不治之症，只要遵循醫師指示乖乖服藥，發作絕不會讓你「撒手人寰」。癲癇偶爾會導致生命危險，例如發作時剛好浸在澡盆中洗澡或單獨游泳時。所以日常生活上還是要稍加留意。

癲癇朋友 | 國中組 第二名

我有癲癇的痛苦

龍津國中/林靜茹

我是一個患有癲癇的患者，這個病是媽媽遺傳給我的，這種病不是他人能感受到的，這種病的患者是非常痛苦的，當我的病發作的時候，就是我痛苦的開始，我會把手握緊、臉色蒼白、嘴唇發紫、口吐白沫、身體顫抖，這些都是發病的徵兆，你能體會嗎？

我還記得，國小六年級的時候在球隊發病，那真的很痛苦，生不如死；每當看著同學正高興跑步打球，但我呢？只能默默坐在一旁視看別人，我真的很想和正常人般和同學一起打球，唉！但我也沒有辦法，我也無法控制我的身體不遺傳到這種病，所以我要克服重重困難和痛苦，我要把這個病治好，不要讓它繼續摧殘我的身體，也不要遺傳到下一代，而這種病是來自母親的，所以我要快點治好我的病，再苦的藥我也要吃，再怎麼難受我也要忍，這樣我才會有一個健康的身體，這種痛苦你感受得到嗎？這種疾病不是一個隨便的過來人能體會到的，這是患有癲癇的病者，才能深深體會的，只要隨便一個激烈的運動就有百分之九十九的機率會發作，現在我得更加小心身體，不再被病魔打敗，所以一定要懂得關懷癲癇的患者，他們需要更多愛心！

我得到這種遺傳疾病真的很痛苦，但就因為是我得到這種病，我才能深深體會到這種痛苦；就是得到這種病，才讓我知道生命的源源不絕；我知道這種痛苦，我也能體會得到這種病的患者，若真人間有情，相信你也會去關心的！



編者小語

靜茹小朋友：得到癲癇真的很痛苦，身心均蝕受煎熬，絕對只有癲癇朋友和家屬們才能體會。每個人體質均有所不同，其實多數的癲癇朋友在做運動時並不會發作，可能是運動太累了或太興奮才誘發發作。一般性的運動還是可以從事的，例如網球、羽球、排球、乒乓、籃球、跑步、有成人陪伴的游泳等。

癲癇朋友 | 高中組 第一名

癲癇和我在學校的生活

後壁高中/黃雅翎

癲癇這個名字，對我來說一點也不陌生。從我小的時候就知道了，卻不知「癲癇」是什麼。直到我三四年級時，才瞭解癲癇。

小時候，常看媽媽吃藥。有時會拉著媽媽的衣角，問媽媽：「您在吃什麼？我也要吃。」媽媽總會說：「這是藥，小孩子不可以吃。」我反問媽媽：「是什麼藥啊？」媽媽只告訴我：「這是癲癇的藥，等你大一點，媽媽再告訴你，什麼是癲癇。」也因為這樣，使我有了對癲癇的概念，也知道媽媽為何會患有癲癇。媽媽是因小時候發燒，燒過頭所留下的後遺症。

如今的我，也和媽媽一樣。誰叫我小時候貪玩，看到表姊從溜滑梯走下來，而自己也跟著表姊這麼做，結果自己的額頭卻撞前面的樓梯，縫了好多針，因此和癲癇有了不解之緣。

國小五年級，第一次發病是在升旗的時候。那時，大家準備進教室了，我卻一直呆呆的站在那裡都不動；老師、同學、表姊一直叫我，我卻不理他們、也不回答，這時老師兩人扶我到保健室，也打電話通知爸爸、媽媽來學校帶我回家休息。媽媽事後，帶我到台北給施醫師看，經檢查診斷確定是癲癇。檢查的結果也告訴老師、同學，大家還是和往常一樣和我玩。

小學五年級的足球比賽，自己跟老師表示想參加，本來老師不放心，到最後老師還是讓我參加。那次的比賽，我在下半場時才上去比，不過在比賽的途中，我又呆在那裡，醒來時人已經在保健室休息了。回教室的途中，遇到校長、主任、老師，都很關心我有沒有好點。

國小畢業時，雖有許多不捨，但我卻感受到老師、同學、朋友們的關心、幫忙。

國中時，我的情況老師也知道，但是老師卻不覺得怎樣。那時，一年級剛進去，我被選為班上的幹部，同時進入學校的直笛校隊，參加台南縣的比賽，那次比賽我們得到第二名，對我們來說很不錯了。露營，是我在國中參加的其中一項。那三天兩夜和朋友們玩得很開心呢！但在國中三年裡最愉快的，要算是畢旅。

三年級時參加學校辦的畢旅。那次的畢旅真令人難忘。畢旅時，總會發生許多好玩的事，但對我來說卻無法以好玩來形容了。在畢旅的三天

兩夜裡，可以形容和表示的就只有兩個字就是「瘋狂」。住宿旅館的那兩天，我和兩位好友跑到男生們的房間玩，在不知不覺中就變成枕頭大戰，而我和兩位朋友卻在那睡著了，也因為這樣使得兩位男生只好打地鋪睡覺，我們三個在那一覺到天亮才回房整理東西。離譜的是第二天住宿又睡在那了。回想起我們三個好大膽哦！在畢旅住宿的第二天，睡在男生的房間，完全不怕會發生什麼事。

國中畢業後，大家都分別到不同學校就讀，而這三年所發生的許許多多的事，當中包含了快樂、悲傷、瘋狂，將成為美好的回憶。

升上高中後，將面對許多不同的人、事、物。來自各地方的同學、課業和國中都不一樣了（不過我好像都在混），面對這許多不一樣的事，也要靠自己學習。當然，在這兩年裡，也有著愉快、悲傷的事。

令我最深刻的事，是第一次去上實習，可以形容的是「緊張」。那次實習不是站在旁邊，是直接上場去喊，那時的我緊張到口令太快又喊錯其中一句。回教官室後，學長姐說喊太快又出錯，要我再多努力。上去二三次後就沒感覺，反倒是很不喜歡站在旁邊，又不能亂動，有時校長、主任講太久的話，必須一直站在那，站到腳都酸哦！在我們這一屆上去值星的就只有一位男生、三位女生。剛好我們三位女生又同班。有時我表姊常說：「為何妳和文慈這麼常出現？」我都不曉得要如何回答了。

診斷確定患有癲癇後，大家對我都很關心，即使是學校辦的活動，例如露營、畢旅、游泳課，或是現在所上的木工課，老師一樣讓我參加、學習，並不會因我的病都不讓我參與。現在有著一位關心疼我的男友，我回診或做腦波檢查都會陪我去，除非是有什麼重要事才沒陪我去。回診或檢查時，都從新營騎機車到社子接我，再一起去隆田坐火車，從沒聽他說過累。有時還是會覺得抱歉，讓他大老遠的來接我去火車站再一起去醫院。回程時，他會陪著我，然後載我回家，雖然他從沒抱怨過，但我看的出來，在回家的路上他感到很累。

媽媽常告訴我要好好珍惜，因為和我一樣的學生不一定能像我這麼幸福。或許是媽媽並沒有約束我什麼事都不能做，也沒有把我保護得和溫室花朵那樣。我也沒想過要隱瞞自己的病，才得以有現在幸福快樂的生活。

這幾句話可以幫助許多癲癇患者們，使您們從意志消沉中走出來：

面對疾病，從「心」著手。

因病得福，與病同在。

勇敢面對「癲癇」，人生一樣美好。

得獎作品集

這幾句話，是教官告訴我的，在他知道我患有癲癇後，還是讓我上去值星。雖然有一陣子沒上去，是因為我那時身體不好，朋友也不太放心所以要我休息，下個月再上去值星。所以，在這我要謝謝您們，不但給了我許多機會參與各種活動，謝謝老師，在二年級上學期發作後，還留在保健室陪我，以及我的男友常陪我回診檢查，禮拜六的輔導課放學還來接我回家後趕回新營上班。

在這，我想告訴各位，在社會中或者學校還是有關心我們的人，請您們不要再封閉自己了，打開心房跟大家交流吧！



編者小語

雅翎同學：妳很幸運碰到了好老師，大家對妳都很關心，仍然讓妳參加即使是學校辦的活動，例如露營、畢旅、游泳課，或木工課。老師的態度是正確的，所以給了妳樂觀的人生觀。仍有部份的學校不建議癲癇同學參加露營、畢旅、或游泳，其實基本上是怕因癲癇發作而受傷，恐致家長責備，因此家長對此亦需有良好之認識和老師則有良好的溝通。老師則需對癲癇其發作時之處置方式稍有瞭解。如此，癲癇同學參與活動的權益才不至受損。

癲癇朋友 | 成人組 第一名

「癲癇」？是該正名的時候了！

李雅鈴

「癲癇」這個難寫的「名詞」除了小時候在哥哥的當兵通知單上彷彿看到過外，我既不會唸它正確的音，更不知道那是一種「病名」，以前讀過的教科書中我似乎未曾看過這個名詞，也因未見身旁有人發作過，所以在三十五歲之前我對它一無所悉，它與我毫無關係，我從不關心「癲癇」到底是何所指，但望文生義自忖大概是一種精神病吧！因為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？」。翻開對於「癲」字的查詢結果為：「形容精神錯亂、言行失常。如：『瘋癲』、『癲狂』、『瞧她那般痴痴癲癲的模樣，真叫人擔心！』」。至於「發癲」，其意義是指「發狂，引申指行為不正常。」有關於「癲」字的相關用詞如下：

1. 【發癲】
2. 【瘋瘋癲癲】
3. 【瘋癲】
4. 【癲】
5. 【癲頭癲腦】
6. 【癲狂】
7. 【癲癇】
8. 【羊癲瘋】

「癇」的相關用詞則有：

1. 【癲癇】
2. 【驚癇】
3. 【癇】
4. 【癇症】
5. 【羊癇瘋】

至於對「癲癇」一詞的解釋則為：病名。一種反覆出現陣發性的神志障礙、肌肉的非自主性收縮、或感覺性障礙的疾病。其特徵為發作時突然昏倒，牙關緊閉、口吐白沫、四肢抽搐。或稱為「癇症」、「羊癲瘋」、「羊角風」、「羊癇瘋」、「羊眩」、「羊兒風」。

得獎作品集

以上是個人從教育部民國八十七年四月版的國語辭典中所查詢到對於「癲癇」一詞的相關解釋，即便是「主管全國學術、文化及教育行政事務的教育部」（參考教育部組織法第一條），其出版品內容對於「癲癇」的認知也是一知半解，引用自古至今以訛傳訛的說法及相關用語，未能與時俱進探求現代發達醫學下對於此種症狀做最恰當的詮釋，何能要求在健康教育課程中給予學子對於此症狀有正確的認知。不過在以往的教育中，無論是課堂上或是課本內容恐怕也不曾討論過此種症狀，但其實全台患有此症者不在少數，多數患者都是從幼年就突然在校園大發作，然後開始辛苦的走上這條對抗「癲癇」的路，如果夫子們能對此種症狀有正確的認知並適時做正確的處置，可藉由機會教育給予其他同學相關正確資訊並教導如何協助「癲癇」的同學們，我相信病友們是能感受到處處有溫情而能過正常的生活，享受同等的受教權及工作權。可是現在的事實是病友們有時會被人用異樣的眼光看待，因此產生自卑感，因為病友在「癲癇」大發作的狀況常會讓對此症毫無所悉身旁的人受到驚嚇，病友們常為了發作時身體的外在反應而於事後覺得難堪，又因為此症名稱容易被誤認為是精神病而更不願開口，因此常會使病友們與身旁的人所築的藩籬愈來愈高，個人直覺既然這是一種「陣發性的異常腦電波」，它與病友的精神狀況無關，就不應該繼續沿用「癲癇」這一個容易讓人產生誤解而與文義毫無關聯的負面名詞，它只會讓病友們無法開口去跟其他人解釋自己的病症。

我以三十五歲的高齡，用自己莫名其妙得來此病症的痛苦經歷來瞭解何謂「癲癇」一詞的代價似乎太大了，但是卻讓我知道原來在台灣竟有如此多的病友持續遭受這種病症及他人異樣眼光所帶來的折磨。在經過數次腿部痙攣痛處後繼之而來的昏厥，常有李世民遊陰曹地府的感覺，每次能再醒過來都是一次重生，才發覺人世無常，而生死一線間的感觸更為深刻，因此更能體會佛家所云「無常或是明天那一個先到，並未可知。」我為每一次能在醒過來感謝上蒼，覺得這是祂在試煉我們這樣的病友，這讓我瞭解生命的可貴，懂得珍惜每一個可以自由呼吸當下，我的人生觀也因此有了一百八十度的轉變，人生的道路也與先前所做的理想規劃分道揚鑣。我很感謝上蒼是在我完成了大學學業、找到了人生可依賴的伴侶、生下了一名可愛貼心的小女孩，而且在中央部會謀得一份穩定的工作後，才用這種病來讓我人生道路急轉彎，它讓我懂得用一份感恩的心來重新詮釋人生存在的意義。

從小我一直都是天之驕女，在家有父母兄姊的疼愛，在外有同學朋友的幫忙，當我有困難時，身邊不乏有貴人及時出現，在生病之前，我總是視它們為理所當然。但是「癲癇」找上我後，看到了父母為一個已出嫁的女兒難過操心的到處求神問卜，當母親伸出手來將虔誠求來受過加持的觀世音菩薩玉珮掛在我胸前時，我看到了母親右手發紫壞死的大

拇指指甲，那是當她看到自己心愛的公女因滑倒引發大發作時，深怕我咬傷自己的舌頭，匆忙間不知所措的急著將大拇指深入我嘴裡強掰的結果，但是母親大拇指差點被我咬斷的痛楚一定遠不及她心中的痛苦。而家姊更是四處打聽名醫，最後經由朋友介紹，來到了台北榮民總醫院神經內科，經過了磁共振造影（MRI）的檢查，發現我的右腦顳葉有輕微萎縮現象，這終於可以解釋為何我突患失憶症的源由，並對症下藥使病情能獲得控制。當然我的另一半在我生病後除了自身原有的繁重工作外，尚需父兼母職照顧稚齡的女兒，還不離不棄地無時無刻呵護著我，這一切他都不喊累，因為他最大的希望莫過於不要在上班時間再聽到我同事急忙找他的電話，那表示我又大發做了，那陣子他甚至得了電話響鈴恐懼症，心繫愛妻健康的他，一度因此無法安心的工作。當然我的上司及同事們能用健康關懷的心態落實在具體的照顧作為上，是我能儘速恢復正常的動力。長官認同我認真的工作態度，不希望我的工作壓力過重，自動減輕我工作量，而同事們都能體諒我的身體狀況，彈性的互換業務的內容，並不時噓寒問暖，這總總的一切怎能不讓我用感恩的心重新檢視這溫情滿人間的有情世界。

現在我將每月回榮總門診當成到石牌半日遊，在等候門診同時，我看到很多來自四面八方病情輕重不一的病友，除了極少數頑性癲癇患者外，大多數的病情都能得到控制，過正常的生活。我也開始想對這個「朋友」多做瞭解，於是常上網或到書店去搜羅相關資料，因為我想如果要與這個「朋友」相安無事和平共處，唯有對它多加瞭解，正所謂「知己知彼，百戰百勝」。

今年初看到一本由「台灣癲癇之友協會」編著的「活出生命的色彩——與癲癇共舞」，書中搜羅了一百六十三位朋友記錄自己罹患癲癇所經歷的一百七十二則故事後，心中百感交集，原來我是獨被厚愛的，有些病友的背後心路歷程是如此艱辛，我在思考除了彼此共勉遵從醫師囑咐、按時服藥、適度的休息及過規律的生活外，自己能為這些同病相憐的病友們做些什麼？雖然我也曾想過建議協會的活動可結合宗教或是協助教育民眾，如教導施作 CPR 或是防災演習般，不定期的到各社團、學校做宣導外，我認為首要之務還是在於將我的朋友「正名」，我相信這位朋友不會反對的。誠如在本文之首及開宗明義的點出「癲癇」二字實在與其症狀搭不上線，個人才疏學淺追根究底的功夫也還沒有做得很透徹，經查康熙字典中並沒有「癲癇」這一詞，但我在網路上查到某篇對於此症的簡介中提到：「『癲癇』此二字，是老祖宗在不瞭解的狀況下命名的」，但後面加上「雖不雅卻也改不了」，然後以「其實老外的名稱字面上是『被鬼抓到』，也不比我們的高明。」所以結論為「事實上，腦會放電的認知，也還不到半個世紀的歷史，如何能一下子扭轉幾千年來根深蒂固的錯誤觀念呢？！」，我認為我們是無法改變以前書籍對於此症的

得獎作品集

錯誤論述，但是既然現代醫學已進步到對於此種症狀認知其既非「癲」也不「癩」，為何還要延用老祖宗在不瞭解的狀況下所誤用的名稱，而不用一個可以讓人一望即知等較貼切的名詞，而且此時不改待何時呢？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週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份人士聽我們說出「癲癩」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？箇中原因除了教育失敗之外，實在還是因為「癲癩」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。很多以前也許既已存在的罕見病例，都可透過國內外現代的進步醫學檢驗後，經由媒體的報導，使國內社會大眾接受新的翻譯名詞，而且瞭解該病例的症狀。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」等言簡意賅的名稱，讓外界對這病症可以有正確的聯想。當我個人有這樣大膽的正名想法時，很高興看到台大農業經濟系吳珮瑛教授在前述「活出生命的色彩」一書中的序——提出了與我不謀而合的正名觀點。

誠如前台灣癲癩醫學會賴其萬理事長在該書序二中提及「對於癲癩這種疾病，我們不能一廂情願地要病人建立信心，走出黑暗的角落，更重要的是社會人士一定要減少對這個疾病的誤解和偏見，這樣才能讓癲癩病人與一般人平起平坐，真正去除他們心理上的畏縮。」而真正能減少對這個疾病的誤解和偏見的首要之道，就是先撕除病友們被貼上不公平的用語標籤，否則將有如緣木求魚之難。因為在陰雨綿綿的日子，我們不可能要求病友們能走出陰霾迎向陽光。僅藉此徵文機會拋出這個議題，讓大家醒思正此疾病名稱的「必要性」、「重要性」與「急迫性」。老祖宗的無知使用「癲癩」二字已害慘了患者，我們想不出有什麼道理要在醫學技術發達的二十一世紀，在明知的情況下還要延用這個古老不恰當的負面用詞，堅持繼續沿用只會成為除了病痛外，另一個殘害病友們的共犯，正名應是非不能也，不為也罷了。希望藉著正名能讓病友們感受到除了大腦偶爾有些當機的時候外，我們根本就是正常人，相較於其他重症病患或顏面肢體傷殘者，我們是何等幸福，懂得感恩，進而奉獻。更摯盼能趕快看到全國醫學界召開記者會慎重正名，經由各大平面、電視媒體的深入報導，藉此機會讓社會大眾對此種病症有較正確的認知，使病友們才能真正走出陰霾迎向陽光，感受到溫暖。



編者小語

雅鈴大朋友：妳的呼籲大家都聽到了。因此，在2006年中華民國兒童癲癇協會主辦之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將「癲癇症」由「伊比力斯症」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自即日起推動由「伊比力斯症」取代「癲癇症」之正名運動，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。

得獎作品集

癲癇朋友 | 成人組 第二名

心懷感恩

蘇雪卿

生、老、病、死是每一個人一生必經的途徑，任誰也掙脫不了命運的掌控，或許有人會埋怨說：我怎麼這麼倒楣，全球有幾十億的人口，全台灣也有二千三百多萬的人口，為什麼 XX 疾病偏偏就會落在我身上，真是有夠衰的，可是疾病即是人生必經的過程，你能挑選我要得 XX 病，我不要得 XX 病嗎？就算說，疾病是可以挑選的好了，但你又何嘗知道那種疾病比較好，那種疾病比較不好呢？如同一個人沒有受到痛苦和疼痛的歷練時，怎會瞭解痛苦、疼痛的深淺，進而去體恤別人。

我也是癲癇疾病的患者，只是癲癇本身並沒有為我造成多大的困擾，除了需注意，不要忘了去拿藥、服藥外，只要我聽從醫師的指示，記得正常服藥，我都沒有發作過，與一般正常人沒有兩樣，但同樣困擾我最大的，反而是我腦手術後的後遺症（手術後所造成部分肢體的不便），因此，為了維持我身體機能在較佳的情況下，我必須很勤快的做復健治療，以防肢體的萎縮及維持工作的功能，做復健的甘苦，以及各式各樣受疾病折磨人所表現出來的痛苦與煎熬（在復健過程中，從北到南、從大醫院到診所，我都親臨過），相信這些人內心的痛苦與掙扎，不是非親臨其境的人所能感受的出來的，因此，我懷疑，上天對待世上的每個人都很公平、公正嗎？科技的創新，給人們帶來了許多的方便，同時也把更多的人推向火坑，一切的文明病、意外事故，迫使他們生活得更沒有尊嚴，對人生感到缺乏意義，甚至看得更清楚人性醜惡、軟弱的另一面，但是奈何？人畢竟無法勝過命運的捉弄，試想，那一個人不都是從母親肚子裡生出來的，而更多的是在父母的期待、歡欣鼓舞下來到這世上，怎料得，到世上走這麼一遭，幾年後的命運又是如何？是當上了總統、副總統、夫人、還是露宿街頭公園的遊民、躺在醫院與疾病對抗、病魔拔河……想到此，我還在埋怨？為什麼我要生這個病？為什麼我不能從各種正面的角度去回應自己的人生。

基於此，我倒覺得得了是癲癇，反而是種福報，想想世上還有許多種疾病，並沒有受到關注，而今天我罹患的癲癇，卻有一群熱心人士、醫師、社工們盡心盡力的在為我們策劃服務、奉獻、心窩一時都暖和起來了。協會成立後，舉凡癲癇醫療講座方面的衛教，讓人們瞭解，所謂癲癇是腦部細胞某部位不正常的放電所引起的，而不是知識未開時，人們所認知的癲癇是魔鬼的附身，同時癲癇不僅是健康上的問題，也是要迫使病患面對心理、社會的困境。協會經常舉辦的醫療講座、校外宣導、水彩繪畫、水晶手工串珠、電腦研習、成長團體。尤其記憶猶新，剛剛

才結束的與疾病共舞——重構自我的身體意向，引導我們勇敢的走出來——表達自己，各位不知是否覺得，當我們心中要表達某件事時，我們心裡想著，並在腦中不斷的反覆想著許多遍，自己感覺好像講得滿好的、滿動聽的、講得很不錯嘛！可是當我們張開嘴巴，把自己所經由嘴巴出來後，你會發覺好像變調了，不管是詞句或聲音都變得好難聽，因此我們必須訓練自己多多開口，才能懂得如何去表達，這次的活動，正好給了我訓練自己的機會，這機會好難得。同時病患最在意的，還是外界的對待眼光，及對自己身體形象的自卑與缺乏自信，這是無可厚非的，誰不重視自己的外貌長相的美醜、俊帥，並受到別人的肯定、讚美，但我深覺「心」，一個人的一顆心，才是最重要的，一顆擁有正確觀念、價值的心，不但可以決定你的一切，甚至一生，實不容小覷，我常自我暗示，誠實的去面對自己，承擔它，不要一味逃避否定自己；我就是我，是世上獨一無二的，至於別人怎麼想我、看我、講我，嘴巴、眼睛長在別人身上，只要我自己覺得很好，很快樂，就隨他去吧！儘管我有缺陷，但我一直在培養我的心，希望我能擁有一顆善良、奮發、真誠、努力不懈的心，只要我的人生活得快樂、有意義、光亮的，不覺愧對生我、養我的父母、社會，夠了。

當疾病造成身體功能障礙時，病人可能會有憂慮感和無力感，需調整整個生活型態及再適應，俗云：靠山山倒，靠人人老，只有靠自己才是最真實的，其實人再怎麼操心、憂慮，都不能改變這世界、宇宙。地球照樣運行無阻，今天我來到這世上摔了一跤，也許我覺得很慘、很倒楣，但我有幸受到協會的扶持、照顧，感恩啊！感恩。



編者小語

雪卿大朋友：由妳的文中得知，癲癇協會對妳的幫助很大。這正是為什麼全台灣共有廿多個癲癇聯誼會的道理。它們希望能透過這些支持團體，給予癲癇朋友和家屬必要的協助、諮詢、衛教、和心理支持。由妳成功的經驗告訴大家，應踴躍參加各地的癲癇朋友聯誼會。這些癲癇聯誼會是很重要的，不但可以有上述功能，還可以代表癲癇朋友們向政府機構爭求應有之福利。例如，在頑固型癲癇朋友可以領的輕度身心障礙手冊，就是台北和宜蘭的癲癇朋友再三赴立法院陳情舉辦公聽會後才爭取到的。若大家都不加入聯誼會，那麼誰會來關心癲癇朋友呢？

打敗癲癇戰勝缺陷

廖月娥

慈濟釋證嚴法師的「靜思語」書中有提到一則人生哲學——「人的身體有缺陷，並不代表一生就會黯淡無光。」台灣有名的口足畫家楊恩典就是一例，她天生缺雙手，在重度殘障之下憑著堅強的毅力，勇敢的向生命挑戰，終於戰勝了她的「缺陷」，造就了輝煌的前途，她的藝術生命中充滿著五彩繽紛、快樂無比的時光，她的精神值得我們敬佩。癲癇朋友們應以她為學習榜樣，不可因己身缺陷而自卑，凡事怨天尤人、自哀自怨都於事無補，傷感只會帶來負面的影響，「牛角尖」只會越鑽越尖，心結則越紮越緊，我時常謹記在心中「勇敢的接受事實，認命的面對缺陷，以堅強毅力來面對現實社會的考驗」，雖然我認命老天爺的安排，但是我卻「聽天不由命」，因為命運是掌握在自己手中的。我們應鼓起勇氣、信心，積極的充實、飽學自己，以求工作上發揮潛力，人生前程似錦，一切都須靠自己努力的耕耘，才会有豐收的成果。

關於癲癇治癒的方法，最重要的就是要認真配合醫師的囑咐「按時服藥」，台北長庚醫院施茂雄醫師常鼓勵我們「負責任、努力認真的按時服藥，必定能治癒癲癇」。我就是個實例，我患病 27 年後終於戰勝了缺陷，我已打敗癲癇將它驅逐出境了。我在民國 61 年高中三年級時，人生正要開始踏入黃金時光時，在熬夜拼大學聯考之下，第一次癲癇發作了，當時缺乏醫學資訊及常識不足，才誤以為是太累了頭暈而已。62 年我投筆從戎就讀軍校，有一天在艷陽高照之下，穿著全副武裝上軍訓課，我突然暈倒了，當時大家都認為我只是中暑，清醒之後我又繼續上課。後來跳傘訓練結訓之時，必須高空跳傘五次才能算通過，此時代訓中心隊長突然宣布不准許我上飛機跳傘，理由是我曾暈倒過體力不支，高空缺氧危險，我也因「未完成傘訓」而遭軍校強制退學。頓時我的理想抱負全被毀滅了，我痛心又難過，幾乎每天以淚洗面，心情更是惡劣，也因此小發作的次數漸漸增加，當時家人帶著我到處求診就醫，所得到的結果都說是患了「後天性癲癇症」，當我聽到這結果之時，好像被當頭一棒打得恐慌，先前被退學的傷痛都未治癒撫平，如今又遭到癲癇的攻擊，我被二度傷害後，精神幾乎崩潰了，不但消極、沮喪且痛不欲生，想到往後人生該怎麼辦？

我經過一段很長的時間冷靜思考之後，終於醒悟了：「事實已存在，根本無法逃避」，再則癲癇只不過是百病中的一種小疾病，雖然以前此病症名稱不雅，經常會遭到別人異常的眼光，但是患了此病並非羞恥事，若是自卑不就是以己身的缺陷輕視自己了嗎？我勸告自己必須接受事

實，勇敢面對社會現實的考驗。當然謀職都有許多顧慮，非常不順利，但是工作方面以「安全」為優先考慮之下，只要有工作機會我就不放棄。朋友們！切記：腳踏實地、刻苦耐勞，吃得苦中苦，方為人上人。我並且隨時都有心理準備「此處不留人，自有留人處」，所以遇到任何挫折，千萬不可氣餒，必須堅強的面對問題，積極尋求解決之道。我們需要心理建設「健康無病」的觀念，如此才能「穩定心情」，工作也才能得心應手，提升工作效率，我們對工作認真、負責任的態度，一定能得到大家的肯定與認同。每次當我發作後，我就會藉此機會向朋友或同事們解釋「癲癇症」，他們在瞭解此症後也就收斂起異樣眼光了。

俗云：「知命、認命、造命！知福、惜福、造福！」命運是掌握在自己手中的，我秉持著不認命，堅強、勇敢的向生命挑戰，「聽天不由命」即是我人生的座右銘！亦是我生命的轉捩點。朋友們，解鈴還得繫鈴人，凡事都要往正面的方向去想，才会有快樂、開朗的心靈。當我登上高山或海邊時，一望無際的景色讓我敞開心胸，此時世間紛紛擾擾都會消失無蹤，因此有人說：「心有多大，世界就有多大」，我們的心如果也能像原野、海洋、天空一樣開闊，就能夠容下無限的東西，也更能享受生命的自由，心不開朗就是苦，心境豁達就能轉苦為樂，所以我們必須打開心中封鎖的一扇窗透透氣，以開朗的心境把握生命短暫可貴的時光，才不枉費此生。

我在此非常感謝施醫師，因為施醫師無時無刻都用心良苦的照顧病友們，讓我們倍感溫馨，病友們要切記施醫師的囑咐：「對自己的身體負責任，絕對要按時吃藥。」

朋友們！加油！願我們共勉之，祝福大家早日打敗癲癇，成功戰勝生命的缺陷。



編者小語

月娥大朋友：癲癇確實是人類二千多種疾病中的一種，和其他許多病比起來癲癇實在稱不上什麼大病，例如各種癌症、先天代謝或遺傳疾病（如黏多醣寶寶、裘馨氏肌失養症、唐氏症、血友病）、和自體免疫疾病（紅斑性狼瘡、重症肌無力、多發性硬化症）等。甚至和常見到的尿毒症洗腎都不能比。最重要的差別在於癲癇是處在一種穩定的狀態，它並非像前述那些疾病都是會進行、會惡化的疾病。而且大多數的癲癇只算得上是其他病的後遺症而已，例如它是中風後的後遺症，腦瘤後的

得獎作品集

後遺症，頭部受傷後的後遺症，腦炎後的後遺症，難產後的後遺症，或先天發育異常後的後遺症。所以，已經算是幸運得多了。

癲癇朋友 | 成人組 第三名

擺脫疾病的枷鎖，活出生命的色彩

陳慧璟

我是一位患者，看了許多病友的心路歷程，相信很多人都有這個想法「不想依靠或依賴家人一輩子」吧！因為「癲癇」造成家人的擔心，不放心我們出門找工作，在工作上也常會遇到一些不如意的事，因為瞭解這其中的痛苦，所以我願意把自己的經驗和大家分享。回顧這一切，我認為最基本就是能把自己照顧好不讓家人操心，去面對癲癇，唯有接納它，包容它，才有可能根治它，癲癇不是可怕疾病，但你若不肯面對它，就算是最輕微的病痛也會演變成很嚴重的疾病的。

告訴各位一個令人訝異的事，記得那年發作次數不斷增加，造成家人不贊同我一個人騎機車出門找工作，多年來因為父母太刻意保護我，讓我的心中自然湧出許多的不安與愧疚，從那個時候我開始慢慢出現「自殺」的念頭。雖然按時吃藥控制某方面神經，可是精神方面「憂鬱症」卻也跟著出問題了；因為我有「癲癇症」不能「找工作」造成「憂鬱症」的發生。既然，我不能找工作是否能讓我選擇比較緩和性的運動呢？我想，應該對「憂鬱症」有幫助吧！當時我很高興選擇練「瑜珈」，可惜，我學不到幾個月就發作倒下了。我們都希望別人能正常眼光來看我們，更何況我們都是要長大的，當時瑜珈班的朋友便介紹我至「仁愛醫院」看診，於是，院長許重勝醫師介紹我認識了「台南癲癇之友協會」。醫師特別叮嚀我一定要配合吃藥，做些自己有興趣的事才不會胡思亂想。

當時「台南癲癇之友協會」開始成立不久，自從加入協會的「畫畫班」無形中改善我的「憂鬱症」，家人非常驚訝，在協會這段時間我以「志工」的身分來服務人群，從中學習如何待人處事、珍惜生命，還參加協會一些「成長團體」、「戶外活動」，讓我們學習如何瞭解自我、放鬆心情、減輕壓力。很幸運當初如果沒有選擇練「瑜珈」，今天的我可能就不會認識「台南癲癇之友協會」。更慶幸自從加入協會瞭解「什麼是癲癇？」認識許多病友，因為我的表現，終於得到家人的肯定和鼓勵，願意讓我嘗試「找工作」接受新挑戰了。各位癲癇之友，只要我們願意走向希望的未來，仍有無限潛力等待我們去挖掘與發揮。

在工作職場上，是我生命的轉變期。記得，第一份工作是「手錶工廠」，待了大概一年多工廠就要面臨「裁員」，自從老闆娘開始對每位員工不斷找碴。我認為在工作上，我的認真、努力也不輸給其他人啊！為什麼刺激我、打擊我，讓我的心情和思想轉變了，行為也跟著轉變了，

得獎作品集

身體開始出現狀況。當時工廠內三姑六婆、七嘴八舌的歐巴桑在旁指指點點會問我：「慧環妳好像有時眼神怪怪的哦！是不是有病啊？」在工作中，我也曾經想不開，還好有協會的關心和照顧，教我如何「寬恕別人、原諒別人」來穩定病情，爸爸也不斷支持我，用一句話來鼓勵我「放輕鬆，妳會成功」的啦！就在心境改變的那一剎那，我覺得癲癇也沒什麼可怕，所以在工作上就克服了這些障礙，我終於成功了。接下來我更積極找到一家做「電腦螺絲」的工作，因為太興奮又失眠，沒想到當天上班沒多久就發作倒了，嚇到全員工和老闆娘，心想，我一定要堅持這份滿意的工作，不到最後絕不放手，當天下班老闆娘手上拿著薪資遞給我，雖然我以樂觀的心情來安慰自己，因為這種狀況發生太多次了，不過，回家還是忍不住大哭一場。

在人生當中，別因為這個不為人知的痛苦和小小的打擊就面臨逃避，造成終身遺憾，一般人的不瞭解，看到有這種症狀會因此看不起我們、排斥我們並非「壞人」，只是他們不會「將心比心」，用內心的「真誠」來接納我們。所以我們別怨天尤人，當然病痛誰也不想要，可是一但成為事實，我們就要心甘情願的承受命運的考驗，別人能的，我們也一定可以，就如同吳淡如書中的一句話：「如果你發現這個世界不公平，與其抱怨，不如自己努力去創造一個公平的社會。」後來我在協會中非常感謝政凱叔叔幫我介紹一家「家具工廠」，臨時工待了將近一年半吧！因為證實我自己的能力絕不比平常人差。老天爺為了要磨練我們，就如孟子所言：「天將降大任於斯人也，必先苦其心智，勞其筋骨，餓其體膚，空乏其身。」為了要戰勝自己戰勝病魔，讓我決心再找一份穩定的工作，我相信「有所努力，就有所得」啊！

人生就像一齣戲，目前這份工作路途雖然有點遙遠，我相信，只要「我想表演、我肯表演」，不管扮演任何角色，成功或失敗對我們來說都是勝利的。在團體或現實社會中難免會遇到一些不如意的事，所以我們必須學會如何面對刺激、適應環境、放鬆自己、減輕自己的壓力，我相信再加上規律的服藥，就算不能治本，也能使病情減輕，現在開始讓我們勇敢去面對生命。希望我的人生工作經驗能與大家共勉之，如果對各位有所幫助，那就是我最大的願望了。



編者小語

慧環大朋友：一般社會大眾對「癲癇」這兩個字確實觀感不佳，究其原因都來自一代一代流傳下來錯誤的認知；其中，影響最大的是，癲癇發作時會咬斷舌頭而導致死亡。這一錯誤的認知導致老闆在選用員工時，不敢錄

用我們癲癇朋友！其實，他們不是看不起我們癲癇朋友，而是怕萬一癲癇朋友在工作中發作受傷，他們負不起責任。例如，在餐廳廚房中被油鍋燙傷，在工廠被車床踞斷手腳，甚至在一般辦公環境中撞傷頭。又如，家屬會不會怪罪他們送醫太晚！這是人之常情，癲癇朋友宜體諒之。工作是一個最棘手的問題，唯有癲癇朋友盡量配合醫師控制好自己的病情外，正確地教育社會大眾，激發人們內心深處樂善好施的本性，再加上良好的保險制度（發生事故時，由保險公司理賠，但保險公司又通常不保我們癲癇朋友），或許才能解決這個問題。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

人生的道路：癲癇與我

何宜娟

在人生的道路上是洶湧駭浪的海洋！在人生的道路上是翻山越嶺的高崖！在人生的道路上是陰冷恐怖的森林！在人生的道路上是雜草叢生的平原！在人生的道路上是崎嶇不平的山坡！在人生的道路上是精心設計的電影！在人生的道路上是變化多端的魔術！在人生的道路上是調劑身心的旋律！

還有當我們在人生的道路之間，偶爾一切都會時常遇到的挫折都是來自外在環境的打擊。那像最璀璨的寶石總是磨琢的最多；那像最高壯擎天的雄偉，它們靜默而堅毅地承受種種的淬礪；那最終呈現的是無盡的讚嘆！生活，本來就是一關又一關的考驗；成長，也是一次又一次的堅持自我，並來追尋理想的嘗試及挫折中累積。不順遂的事總是來得那麼理所當然，卻又會讓人六神無主，不知所措，甚而義憤填膺；尤其是在付出和收穫不成正比，正義和公理不得伸張的時候，所以囉！珍惜目前所擁有的一切才是最佳重要的，走出自己的死胡同，人生的道路還是有很多寬窄不一的路線待著我們自己去挖掘與開墾！煩惱是別人帶來的，快樂總是永遠要靠自己去找到的，回憶，也許對一些人來說是美好的；相對的，對有些人來說，也許不堪回首。其實我不否認，回憶常常會使我獨自躲在一個角落裡哭泣，也因為如此，使我更深刻體會到一些與我同有類似遭遇的人，所以呢？我們大家一定要彼此相互關懷、彼此的鼓勵，才算是我們堅持下去的原動力！朋友們，一起來加油哦！這樣子在這個世界上，我想不管是某位人物，日子生活一切都會過得很美滿又愉快；那你是否有這種想法呢？

在這段非常漫長的歲月之間，自己仔細算算這個癲癇症也伴隨我走了二十年，而且各種許多心酸苦辣皆嚐過，那我患有癲癇，在高職資料處理科系也是屬於半工半讀的工讀生時，我馬上就去找工作來上班，但是，因為患有癲癇症，所以工作也就更難找；實在很困難，那我就只好待在家裡休養身體囉！不過自從患了此病之後，真是給我帶來了許多傷心痛苦的事情，卻又有一個大壓力在身上。我自己的父母親一知道自己的女兒卻得了這種病況，不管是林口的長庚醫院、板橋亞東醫院、台北市臺大醫院、馬偕醫院等，走了這幾間大醫院去做個腦部檢查和全身檢查，後來結果還是很正常無毛病，真是很奇怪！但是身體若不舒服一發作起來，別人一看見了就說：妳人不舒服？是不是有羊癲瘋呢？這時我自己都無法回個話語。且那時真的是更加嚴重又可怕，後來在九十一

年的時候，我就踏入了這一間台北市榮民總醫院由這位神經內科關尚勇醫師與護士小姐的醫治和關懷、鼓勵心……等，真是很感謝他們的照顧。我患有癲癇，但服藥一定要好好的和醫師來配合，這樣子總有一天我相信我的身體將會成為一個健康人；而且從那時至現在，我的藥物一切都是控制的很好，那癲癇症也是有由之前的嚴重變成了更輕式的發作，也只要休息一下就好了。還有在九十四年我也辦了一個參加台北超越巔峰聯誼會的活動，並且也成為一個會員，那若有舉辦到外去踏青的活動，大家皆由捷運台電大樓站一號出口，向公館方向前進，到達台北市台電大樓門口集合即可；而且我總共也參加兩次了和認識一些癲癇病友的本人或家長，這樣反而又讓我更佳快樂；心裡頭也知道那種癲癇病況的事情，瞭解到我到底是要如何的來保護自己的身體，因為我不想再把這種事情：宜娟的癲癇病症擺放在父母親的心內，而且又會很擔心的；反而還會有一個煩惱大壓力。

轉眼已經有二十年了，我仍不信癲癇，能主宰我，即使有再大的挫折我也不肯輸，因為癲癇只是個慢性病。至今我現在也有一份好的工作在上班，自己有癲癇該如何告訴老闆呢？我只能就自己一點小小的意見告訴各位，信心是最重要的，先以你認真、負責工作的態度來說服老闆，再逐步告訴老闆；而老闆若以不一樣的眼神看我們呢？首先不要自亂陣腳，然後據實告知你的身體的近況是如何？事後的誠實告知是特別相當重要，平日對自己的照顧和對自己的信心更是重要，平常自己應多充實知識並多去瞭解自己的病情，使它能保持穩定狀態，並以寬闊的心胸來接受社會上的各種不一樣的挑戰。

最終告訴各位癲癇朋友們：雖然我是一個癲癇患者，但我也要努力，為自己努力，更為我的家人來努力，絕不被這小小的挫折打敗，也不讓人用「癲癇難治癒、謀職易累家人」來形容我們這一群；雖然我曾經為了這兩句話掉下了許多眼淚，但是那也完全不會把身體醫治好，而且我不能一輩子靠這兩位和藹可親、照顧關懷心的父母，我覺得自己要有志氣，俗語說：「有志者，事竟成，天下無難事，只怕有心人。」工作嘛！再找就有，總有一天會找到；只要我一切和一生都有互相合作，且有每天按時服藥，不自行減藥，身體自然就會恢復健康了，成為正常人一樣。

這次我在此謝謝榮總神經內科白衣天使柯玉容、黃淑芳和這位對我特別關懷的關尚勇醫師的鼓勵、祝福，此時才能找到屬於自己的美好天地。



編者小語

宜娟大朋友：妳的文章中充滿了樂觀進取，可以給其他的癲癇朋友很大的鼓勵。通常，百分之七、八十的癲癇是可以治癒的。剩下的雖然以目前之藥物治療不易，但大家永遠都不能忘記，科學日新月異，廿年前甚至還沒有救癲易、樂命達、妥泰、概別癲、除癲達、和悠閒這些藥呢！這些新藥都是最近幾年才發明上市的，也都治癒了許多人。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，有一天當新藥發明時，碰對了，自然就藥到病除了。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

給自己希望

劉沛清

喜歡你自己嗎？當你反向看看患有癲癇的自己時，你會覺得自己和正常人沒啥不同？還是早在自己被宣布患了癲癇後，就認定了自己是個沒人會喜歡、人人害怕、排斥的人呢？若你真有這樣的想法，請你快快就此打住好嗎？

在五年前，當我得知自己患了癲癇後，我只感到惶恐不安、不知所措，而我的生活，也因此全亂了步調……

在起初的治療期間，我甚至自作聰明的把抗癲癇的藥停了下來，而反倒盲目的聽信了某位自稱是大師的話，胡亂服用了他自製的不明藥丸，結果我得到了慘痛的教訓，因為我的癲癇非但沒控制下來，反而讓我在開車時，因癲癇發作撞了車，辛苦掙下的錢賠到最後，只剩一個零。

五年了，在治療癲癇的這條路上，其中的酸、甜、苦、辣真的很難言喻，但我卻可以肯定的和患友們說：有病一定要醫，只要你循正確醫療管道，聽從醫師指示，按時用藥，那想和健康畫上等號就不會是個難題，反之若你只是放棄治療，卻一昧的只聽信坊間的偏方療法，甚至還利用怪力亂神來醫治你的癲癇，那你鐵定會和健康漸行漸遠的！所以請別再拿你寶貴的生命和健康開玩笑了！

親愛的癲癇患友們，先給自己希望吧！別因癲癇而對自己的人生感到一絲的絕望，身體是你自己的，你一定要先好好愛你自己，珍惜你自己的身體，這樣別人才會喜歡你、接受你的。

嘿！讓我來和你分享一段真實的故事，這是由弘光科大的邱華慧老師和癲癇朋友們分享的一段影片：

一位來自瑞典的女孩——蓮娜，她一出生就少了一隻手臂，在我觀賞這段影片時，令我頻頻感到咋舌的絕不是蓮娜少了雙臂的特別模樣，反而是看到她再和人們互動時，她所展現出來的自信和燦爛的純真笑容……影片中，蓮娜說了一句令我感觸很深的一句話：她說：沮喪是成就不了任何事的……

即使上天讓她少了雙臂，但她卻可以用樂觀的心去看待一切事物，她也懂得利用她的雙足去完成、實現她的理想、她的希望，所以雖然她沒了雙臂，但她可以用她的雙足繪出美麗的畫作，她甚至可以用她的雙足

得獎作品集

使用開罐器打開罐頭，並在廚房作菜烹飪的工作。

親愛的癲癇患友們，身體的殘疾可以藉由藥物醫，但心中的殘疾，就必須全靠你自己，所以請別一再的拿癲癇當藉口堵住了你人生的希望路口，套用蓮娜所言，沮喪是成就不了任何事的，今天在你羨慕他人所擁有的成就時，你是否也該好好反向想想，若是沒有相對的付出，怎麼可能憑空來獲得這些成就呢？

在人生的路上，癲癇或多或少會增添我們一些阻礙，而此刻的你要讓自己因這些阻礙而就此倒地不起？還是會善加利用你的專長、優點，好好創造出你人生的另一片希望的天空呢？

患友們，按時服藥，準時用藥是你該盡的責任，給自己希望，用樂觀的心看待一切事物更是你該做好的課題！

親愛的患友們，讓我們來期待，期待在樂觀的這扇大門，大伙們都可以不期而遇！希望我們共勉勵！加油喔！



編者小語

沛清大朋友：你的文章中充滿了樂觀進取，可以給其他的癲癇朋友很大的鼓勵。通常，百分之七、八十的癲癇是可以治癒的。剩下的雖然以目前之藥物治療不易，但大家永遠都不能忘記，科學日新月異，廿年前甚至還沒有赦癲易、樂命達、妥泰、概別癲、除癲達、和悠閒這些藥呢！這些新藥都是最近幾年才發明上市的，也都治癒了許多人。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，有一天當新藥發明時，碰對了，自然就藥到病除了。套用你的話：「讓我們來期待，期待在樂觀的這扇大門，大伙們都可以不期而遇！希望我們共勉勵！加油喔！」

癲癇朋友 | 成人組 佳作

一份關懷一份情

連玉柱

每個人一生都脫離不了親情、愛情、友誼這三份情感，即使遇到再大的巨浪，都希望身旁有個人能陪伴我們傾吐心中的怨，聽聽心裡想些什麼，盼望的又是什麼！回首過往的生命中，人生大道已經過了三分之一，是痛苦還是磨練都不再是重點！重要是我們要向前看，要懂得關懷、感恩、回饋於大眾，那才是我們命的真諦。

近十年交了不少的癲癇人，與他們真情根深蒂固十餘年，問我們是否常聯絡，非也！若有事情來，大家都會撥時間來參加，想起家偉及德如的逝世，心中感慨萬分，家偉雖經二次開刀，病情常常無法穩住，個性卻是放的開，是個很隨和的人，一切抱著順其自然，他的走【病犯浴室內無人查看致死】令人扼腕，事隔已有數年我們還是會想起這位老友；去年德如因多重疾病纏身，也離開人間，從認識她讓我在三軍總醫院多了一位好朋友，我們常一起細說著三軍總醫院裡點點滴滴的趣事，而她一生因疾病纏身（包含癲癇症），在她的臉頰裡看不出一絲笑容，生命中常常視醫院為家，瓶瓶罐罐的藥及注射劑陪伴著她，自己曾經問過她一句話，在她生命旅程中，如果沒有教會、醫師、醫師娘對她無微不至的照顧，她會不會沒有勇氣活下去？如今她也走了，對她來說或許是一種解脫，我心裡卻有一種難以割捨的友誼；捨棄不下這位好友，內心裡也萬分感謝雅芳及數位癲癇好友能陪她一段時間，讓她在生命最終時腦海裡還有一些值得她回憶事情，而這群朋友彼此間會互相認識、照顧、關懷都是因我（連姐）引起，才會互相珍惜這份友誼，為什麼？我也不知道！或許是老天刻意給我的安排，是使命還是任務？都不是重點，只求心安理得，覺得如此做是值得！

隨著歲數的增長，「癲癇症」在我們生命中是苦，還是一個過客，都該由自己做決定，怨天尤人不是一種說詞，幫自己找尋健康，才是我們要奮鬥的目標。近幾年有數位癲癇朋友因癲癇症彼此間更深一層認識，為將來二者的幸福找一條路，是對？還是錯？那不重要，只要是雙方家長點頭示意，彼此有穩定工作，在神經科及婦產科雙方面醫學請教清楚，就倆人身體狀況、服藥情形，決定未來是做單純朋友或是終身伴侶，同樣也考慮是否要延續下一代，只要想清楚這未嘗不是好事一件，即使自

得獎作品集

己一個人過活，總要好好的活下去，在生命旅程中總要有一群知己，生活才會有意義。

從接下榮總超越巔峰聯誼會第二任會長後，為了充實自己內涵，加入士林社區大學，已有數年的時間，我的生活充實多了，除了增長自己的知識外也提升個人素養，對課程都仔細挑選外，也感覺到社區大學是個好環境。因從事義工的工作中，我瞭解患者的心態及本身欠缺又是什麼；這些年在社大裡我朝向心靈課程、企劃課程、公衛課程、口才課程等充實，雖然這些課程沒教育部承認學分，但處在社大這個大環境內，人人待我極為和善，我從這些課程裡學習腦力對事務思考能力，激盪我左右腦應變的能力，或許別人會認為我待在社大這麼多年無益於我工作，但我從中得到快樂，「癲癇症」早已釋出腦外，況且在校這麼多年從未病犯過一次，因此我常鼓勵癲癇朋友們能跳脫自己的枷鎖，加入社大這個大環境，給自己精神上找尋一個生活空間，看看、聽聽外界繽紛世界又是如何的美麗！那時你才會體會出我們只是一顆小小的螺絲釘，「癲癇症」只要用心醫絕對難不倒我們！

隨著歲數的增長，每個人都會有相同的問題，那就是家中的父母親他們的身體是否無恙！雖然我們能力有限，但身體如能在穩定中成長，少於病犯即是最大的禮物；最近醫院都有通告，告知每位患者非臥病在床者都得親自看診，我贊成這項通告，為什麼？因為我從十三歲即開始醫治癲癇，那時醫生即明說需數十年醫治，十五歲時就開始擔起自己在醫院的一切事情，即使辛勞一切再苦都得忍過去，心裡只想著我一定會好，要勇於面對醫生，把心中有什麼話都實說，讓醫生知道我的苦是什麼？我想要的是什麼？就這樣在三軍總醫院過二十三年，身體一切在穩定之中成長，癲癇症都控制得很好，給自己最大安慰是在三軍總醫院這些年，醫生都知道我要的是什麼？那就是健康！轉入榮民總醫院後已有九年，我已經減少七顆藥，身體也在穩定中成長，保持平穩狀態，這些年我的身體已不再讓年老的父母擔心，自己心裡期待著是五十歲前能跟癲癇說再見！因此我懇請各位癲癇朋友們，再苦、再艱難都要養成自己看診習慣，有問題當面請教醫生，立刻解決才是辦法，即使你心中有苦也要撐下去，再大的艱難也要扛起來，身體的健康終究是靠自己的，父母親是無法替代我們一輩子！



玉桂大朋友：你的文章中充滿了正確的觀念，尤其是信賴醫師，讓醫師能充分掌握病情。我們也知道妳曾任台北榮總超越巔峰聯誼會第二任會長，並曾多次獲獎，包括前幾屆之癲癇朋友徵文比賽、社區大學模範學生、以及癲癇楷模等。正是因為妳無畏無懼，才能有此成就，希望妳也能鼓勵其他癲癇朋友一齊向前走。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

我的成長——李家千金

李宜靜

幼年時我是家中第一位內長孫女，家族中的第一位小 Baby，所以特別受到全家族的疼愛，在我的記憶中每位長輩都叫我是李家千金（好幸福的外號）。

上了幼稚園過了一個快樂的幼兒時光。放眼間到國小，我爸、媽心中的乖女兒，一～三年級都是全校的前三名，是李家的天之驕女。誰知，天有不測風雲！小學三年級的期末考雖然感冒發燒，還是忍著不舒服到學校把期末考考完，也因此我病倒了，當我恢復意識醒來，升小四的暑假已經結束了，可是這二個月我是怎麼渡過的我不知道，只能從媽媽口中夾帶著眼淚細訴著所有歷程。我得知我的病「日本腦炎」就因為那一隻帶有病毒的蚊子咬了我一口，讓我在加護病房中和病魔纏鬥了二十三天。之後，在醫生、護士、爸媽及佛祖的保佑中，被醫生認知為植物人的我，就從許許多多的奇蹟中甦醒過來了。但壞消息又來了，醫生又認定我的智商將停留在三、四歲的年齡，但親愛的爸爸、媽媽堅定的信念從來沒放棄我這一位千金小姐。奶奶告訴我，在我尚未恢復正常生活時，媽媽是如何辛勤、勞累、用心的教導我學吃飯、學走路、學說話，讓我慢慢恢復，接著還陪著我一起到校上學三年的時間。真的！我真的好幸福，有爸疼、媽愛、奶奶愛護，這下子我也名正言順的是李家千金大小姐了。

上了國中病情卻有了變化，上課時因為功課壓力和我好強心，把那不明理的腦波誘發出來；每到考試一緊張就會昏倒，媽媽也就常常接到學校通知送我到急診觀察。經過一連串的檢驗查出了原因是腦炎的後遺症——「癲癇」。這病名太沉重，因為對家人而言羊癲瘋這個病是一件不光彩的事，所以不敢讓我知道。由於成績的大起大落，加上同學對我的病情不甚瞭解，漸漸的大家也就與我疏遠了。

上了高中，以為在新環境會交到新朋友，唉！期望越大失望越多，還是那句話「我是一個怪物」，同學們把我當成老師眼中被過度愛護的學生，因為當時癲癇還沒在醫療上公開宣導，所以我傷心，家人也難過。每次看我隻身孤影從學校回家，漸漸的人變得不快樂又一直發作，家人為了我好，在高中三年級下學期讓我休學了，爸媽鼓勵我把身體養好才有更美滿的人生等我開創。證嚴師公說：「健康是福要知福惜福再造福」。

這些年感謝榮總神經內科所有醫護人員關懷和愛護，更成立了「超越巔峰聯誼會」。它給了我們病友、病友家人有一個屬於我們的空間，讓病友們互相鼓勵和關心，也謝謝許多有愛心的人幫我走過黯淡的時光，真的很感激那些大哥哥大姐姐，有了他們的努力，聯誼會才能這樣開花結果，我才能大聲說出我是癲癇人，不用擔心會受傷害。只要有耐心、愛心、更多的用心，一切事情都能迎刃而解，這就是我對自己的信心。

容忍就是力量、讓步就是前進、消除煩惱就是智慧。能付出關心和愛心就是有福的。病友們加油吧！因為我是李家千金大小姐，我能做到你們也能做到，要勇敢站起來面對人生挑戰。更希望社會上有愛心的企業老闆能提攜我們癲癇病友，讓我們能自力更生，有機會為社會盡一份心。

謝謝所有有愛心的人，希望大家都能得到幸福與快樂、LOVE & PEACE！



編者小語

宜靜大朋友：容忍就是力量、讓步就是前進、消除煩惱就是智慧。能付出關心和愛心就是有福的。從文章中可看出父母及大家對妳的關愛，要加油喔！

癲癇朋友 | 成人組 佳作

放開心胸看見未來

張玉屏

我除了是癲癇病友，也患有罕見疾病——【結節硬化症 Tuberous Sclerosis Complex】簡稱 TSC；為何要說出來呢，因為 TSC 病友從出生就會有點頭式抽搐，造成癲癇發作，有時會傷及智力，所以不可輕忽。

聽媽媽說從小時候就覺得很奇怪，跌倒應該是往前，但是我都是往後，以為在作怪，但後來才診斷出來是癲癇，醫師還診斷出有【結節硬化症】。當三十幾年前除了癲癇還聽說過，但 TSC 則都沒任何資訊可以去瞭解，包括醫師在內，父母當時很著急，就一直以癲癇為主，帶我到處去尋找醫師去看診，還好小時控制得還不錯，直到國小三年級一次不小心跌倒，又開始大發作，還記得醒來許多老師一個按虎口、一個在按摩脖子，才知道大事不妙了，從此朝會不用下來，回家由眷村大姐姐帶著回家，開始變得不再那麼的活潑，比較安靜了。

父母從北部的醫院一家家的看，甚至媽媽聽那有可治癲癇的就帶我去，猶記得跑到新竹去吃一種黑色的大藥丸，它的命運最後被倒掉。又有去針灸等等。可見父母的確為我操了不少心。最後在榮總定下來給姚俊興醫師看診，可以說我們是一起渡過我最嚴重的時候，而且一看就是二十年以上，謝謝他的診治，使我現在只有輕微的小發作，如正常人一般，現在還在台灣結節硬化症協會工作，每次回診都抱持著去看看醫師最近好嗎，而不是去看病的心情。感謝父母的一路照顧，現在他們非常放心讓我做任何事。

在求學過程中碰到的都是熱心助人的同學，尤其是素貞更是坐在旁邊照顧我。那時老師都交待體育課不用上，只好坐在樹蔭下觀看同學上課，心中曾想過我為什麼不可以呢？直到有一次醒來已是滿嘴是砂，才知道老師的用心良苦。

在就業時因為已經很穩定，但是我找工作從不隱瞞自己有癲癇的事實，但感謝我遇到的老闆們對於癲癇並無有異樣的眼光看待，可見社會上還是有很多雇主是很有愛心的；同事也很照顧我，幾乎忘了我有癲癇，其實我本身個性很樂觀，加上外在的幸運，我都以積極的態度去面對，只把自己當正常人看待，甚至【結節硬化症】(TSC) 都抱持著「既來之則安之，與其相隨」的心情，像朋友一樣。

我認為癲癇朋友，也許你可以加強自己的工作能力，才能增加工作

的機會，我相信一定有愛心及平常心雇主。不可否認也許現在社會上還有許多人對於癲癇還存有恐懼，可是最近已有許多的醫院及病友協會及團體，都在宣導癲癇及協助病友的方法及技巧，未來這種排斥的心態會因此而慢慢的化解。

但存在著一個問題，就因為病友團體全部是癲癇病友，看到相同情形的少部分病友，會不會因此而有依靠的心態，而不自知呢？無法走出來或自怨自艾？這是值得探討的。

相同的問題也存在【結節硬化症】病友及家庭的身上，TSC 是一種顯性遺傳，第 9 及 16 條染色體異常，就是抑制腫瘤功能喪失，造成一出生腦部長結節部位會有抽搐現象，嚴重就變成癲癇及智障、表達及學習能力會有障礙，只有 1/3 之患者智力是正常的，還會使病友全身器官長滿結節腫瘤，目前還無藥可治，只有定期回診檢查。

但以目前癲癇還是我們存在的問題，是否能將其控制良好，不要造成發作使智力受損，包括癲癇朋友一樣，少一次發作就少一次受損。盡量與醫師配合按時吃藥，絕對可以控制得很好，和正常人一樣，只要智力沒受損，外表是看不出來的。

路是人走出來的，天助不如自助也，請往前看不要回頭，因為回頭滿是一些不愉快的事。調適心情放開心胸，先加強自己的實力，因為雇主只看實力非病歷，要有自信才能面對現實及克服一切，不要因為這樣而使得你在人生的路上無法前進，而喪失自信心。

朋友們，這個社會上還是有許多有愛心的人，只是您不去敲門，別人怎會開門呢！



編者小語

玉屏大朋友：妳把結節硬化症介紹得很清楚。結節硬化症就是因為腦中長一些結節，看似硬硬的，因此而得名。結節硬化症並不真的罕見，因此在台灣也有結節硬化症病友協會，有此問題者可以和他們聯絡。妳文中講到要將癲癇控制好，不要因發作而使智力受損。癲癇發作造成智力受損的原因包括：大發作時之缺氧（如每次一分鐘，一週一次，十年下來，共缺氧 480 分鐘）。因此，少一次發作就少一次受損。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

阿爸，爸爸節女兒特別想念您

蔡錦芳

今天又是一年一度的爸爸節了，每年到了這一天，阿爸，女兒特別想念您，我知道您國曆的生日也是八月八號很好記，想到您我腦海最常浮現的三個字——為什麼，就那麼巧，您就在我開刀那一年的十一月三十號中風，而且當時我剛好感冒，過一個禮拜才去看您，那時您已經嚴重到不能說話了，想到這裡我好內咎好難過，您有高血壓，卻不相信醫師，固執的不吃藥，在榮總，我知道您躺在涼椅睡不安穩，血壓又升高不舒服，本來很高興自己的幸運，沒想到卻間接傷害到您，總感覺您是因為去照顧我，才會這麼快中風，天有不測風雲，人有旦夕禍福，這道理我懂，但是真的遇上了，卻不知該如何面對。阿爸您知道嗎？我就在您中風的那四年和守靈一個月，最怕夜晚的來臨，尤其是守靈那一個月，白天做手工，沒時間胡思亂想，但是到了晚上夜深人靜時，雖躺在床上，卻很難入眠，我也曾經躲在被窩裡哭泣，用最笨的方法，發洩一下情緒，心情低落到極點，事情總是往壞處想，好像跌入了深淵。以前病發作或是吃藥副作用，再怎麼不舒服，也不會像那四年那麼難受，沒想到之前所想的，開刀好要陪您到成大看診還沒實現，您就這麼快，也沒什麼預兆，事情來的這麼突然，彷彿晴天霹靂一場夢，當時實在是被您嚇得心慌意亂，六神無主，感覺真的是措手不及，還好有二哥住在隔壁好商量，否則真不曉得該怎麼辦。

最先到成大醫院兩個禮拜，因病房滿了，換到台南醫院，我每天去照顧您，總是感覺心驚膽戰，個性本來就容易緊張的我，無法揣測您什麼時候會出狀況，幾乎每天都情緒緊繃，深怕因我的沒注意而讓您有任何閃失，我的心情就隨著您的病情起起落落，到南醫一年多，有一次大哥回來，問我您現在是什麼狀況，感覺每天要跑台南不是辦法很不方便，就把您換到附近的護理之家，我照例每天早上去陪您到中午吃午餐，阿爸您養育我這麼大，就在您中風到醫院照顧您跟您說話，把我的心事也告訴您，這段時間跟您最親近，還有最令我難忘的那一次，是當我站在床邊幫您手部按摩時，您右邊有知覺的眼睛滑下了淚，右手緊握住我的手，那時我有感到一股暖流從您的手裡傳到我心裡，給我好溫馨的感覺，真情流露，太難以置信了，我也熱淚盈眶，必須吞口水才能讓喉頭的哽咽消失，沒想到火爆脾氣的硬漢，也有溫柔的一面，我看到了好心疼，整個人情緒激動不已，那時您彷彿卸下了面具，變成了慈祥的爸爸，跟平常都不一樣，我知道您很關心我，大概有好多話要跟我說，只是老天

爺捉弄人，那時候您已經無法表達出來，阿爸您雖然沒說出口，但您心意我瞭解，您在我心中佔有一席之地，這件事深深烙印在我心頭，那一刻是我永遠難忘的回憶，因為我們相處的最久，也到那時才感受到您在我心目中的地位這麼重要，每次想到這一幕，總是忍不住眼睛、鼻頭一陣酸，淚珠兒很自然的滋潤眼睛再滑下來，我也就在那四年，到醫院陪伴您，跟您說了最多話，現在看到您相片，回憶起當時的情形，每想到這裡，往事總是像走馬燈般的在我腦海裡翻湧，彷彿歷歷在目，心不免有所感觸，一樣會潸然淚下，阿爸，您的離開我有萬般不捨，女兒好想您，好想夢見您，再牽您溫暖的手，您在另一個世界過得好嗎？

說起來滿諷刺的，我們父女雖住在同一棟屋子裡，可是您平常冷漠嚴肅的不苟言笑，沉默寡言的叫我不敢接近，我記憶深刻的是從小對您的不鳴則已，一鳴驚人的雷公嗓門嚇怕了，彷彿憋著一肚子氣要發洩，就這樣，我們之間有一道心牆阻擋著，變成要跟您交談有障礙，無形中保持距離。我又不會撒嬌，拙於言詞，不知該怎麼跟您溝通，喚您吃飯也沒回應，我也曾經感嘆，我們父女的關係怎麼會這麼冷？您沒被阿公遺傳到能言善道，每次生病期待您的關懷，卻總是變成奢望。常常看到您到舊屋的客廳，坐在涼椅上抽香菸，我知道您一定有什麼事都到那裡想，我很納悶，您一個人沉思真的能解決問題嗎？為何不說出來呢？或許我們也可以給您建議幫您想辦法啊！有時候感覺當您女兒也是滿累的，明明是關心您，卻不知該如何表示您才知道。

阿爸，從您中風到辭世，我嚐到了悲傷、苦澀與無奈的滋味，我知道每個人的人生都有不可捉摸的過程，常有無法預料的插曲，這件事是我的人生當中，遭受到最大的打擊，那陣子真的是被自己打敗，無法控制情緒平靜下來，不只一次淚流滿面，捏自己一下，自問我到底在做什麼，這樣對事實根本沒什麼幫助，明知傷心並不能解決事情，但總是忍不住，我很迷惑，這是不是所謂的我把發條弦得太緊了，現在再回想起，那段日子實在是我長這麼大最難過的日子，彷彿是一場意外，多麼殘酷的事實，卻要強迫自己接受，以至於意志消沉不敢出門，直到同學的鼓勵，建議我到附近的圖書館，看到一本翻譯小說——失落也是一種生活。我很欣賞作者把我們失去至親的心境和感受都寫出來，形容的好貼切，把我從愁雲慘霧中引導出來，撫平我的心靈，人生無常，世事難料，天下沒有不散的筵席，這件事我從最先的無法相信到坦然接受，就像作者書上所寫的，不要跟自己過不去，想太多會傷害自己而不知，我接受老天爺的安排，這本書讓我感覺彷彿尋覓到了知音，它幫我克服心中的悲慟，給我支撐下去的力量，打開我的心結，把煩惱拋到九霄雲外，感到無比的暢快，就因反應慢，每次總是不經一事，不長一智。

阿爸，你縱然沒說出口，但我知道您最煩惱我跟媽媽，我可以很有

得獎作品集

信心肯定的告訴您，我可以自己獨立，不用您煩惱了，媽媽我一定會把她照顧好，這是我的責任，跟在她身邊，她的情形我最清楚，有您的前車之鑑，我學到了教訓，不可能讓媽媽重蹈覆轍，讓這種事再發生，而且我也已經走出來了，可以面對現實，心境改變，重新出發。我以蝸牛的速度向前進，雖然慢，但至少我不是原地踏步，也沒有在十字路口徘徊；至於媽媽，說真的，有時候跟她說話好像大聲了點，被自己嚇到好後悔，自罵我怎麼可以這樣，太過分了，但事後想想，這應該就是所謂的愛之深，責之切吧！我們母女也真是絕配，她是急性子遇上我這慢拍子，真傷腦筋，實在不好適應，彷如急驚風遇上慢郎中，有時候很氣餒，還好我從小被她唸到大，已經習慣了，而且年紀大了急不得，現在要出門，換我等她呢！我們也常為了吃食物多少起爭執，被她罵得莫名其妙，哭得好傷心，那時我選擇暫時離開；但是阿爸您放心好了，我現在可以控制情緒，因為昨天不愉快的事情已經過去，我把它忘了，隔天早上我會把心情調適好，再去喚她起床運動，這最重要。阿爸，經過這件刻骨銘心感傷的事，我珍惜和家人相處的每一分每一秒，用惜福、感恩的心珍惜現在所擁有的一切，感謝您遺傳給我有耐心，讓我能不怕失敗，愈挫愈勇，時常憶起和您親近的感受，現在我想法改變，把它變成甜蜜的回憶，盼您到我夢中相聚，阿爸，爸爸節女兒分外想念您。



編者小語

錦芳大朋友：妳對父母的愛實在令人動容，妳的孝心也令我們感動。妳的文章更提醒了為人子女者，應儘早孝順父母，莫待子欲養而親不在時，才徒留悲傷。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

從此我的人生變彩色的

向陽

當我在國小階段（12歲）之前，我與一般小孩一樣，快樂地過著無憂無慮的童年時光。升上國中後，因課業及升學壓力日漸增加，且第一年高中聯考成績不如預期中理想，於是我當上了國四生。或許因為離鄉背井地北上補習，加上給予自己只許成功、不許失敗的強大壓力，於是在補習班當國四生的時候，癲癇的毛病卻突然發作（當時並未就醫診治，並不知是何病），且礙於須全力衝刺課業，此一毛病卻也暫時擱置不管了！

之後就讀北部某國立商專後，因對課業上要求較高，每到考試前，總會特別感受到功課壓力，於是在某個要好的同學前常因感受到功課壓力而發作。（屬失神性發作，手會無意識地摸臉部或另一隻手臂，臉部表情痛苦，事後對於發作當時情形卻不復記憶——上述情形是等我清醒時，目睹的旁人告知的；但不會出現抽筋或跌坐在地及口吐白沫之情形）。同學勸我應到大醫院做詳細檢查，在台大醫院做了一系列的檢查後，醫生告知了一個晴天霹靂的消息——這個毛病就是癲癇，當下的反應是：為何是這種病？為何會是我？讓我頓時感覺我的人生掉入黯淡無光的世界中。

父母得知消息後，限制我只能以腳踏車代步，不可以騎機車（因曾經有一次以機車載母親時發作，右手卻毫無知覺地猛加油門，隨即被母親發現異樣而趕緊從機車後座伸長手把煞車拉住），並且至廟宇求神問卜及花了不少冤枉錢，常是一些民俗療法的治療，但並沒有因此而改善我的毛病。雖然我皆非常按時吃藥（僅偶爾外出旅遊時忘了吃藥），且沒有抽煙喝酒的習慣，但此一毛病常在我感受壓力時（功課、感情或工作上的）又陸陸續續地會發作（我甚至認為我是屬於頑固型癲癇患者）。

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！就在我苦惱於此病一直無法治癒之時，一位同事拿了一份報紙上關於癲癇醫療方面報導給我（當時我想這位同事一定是看得出我的毛病是啥），於是在此因緣際會下，我求診於台北榮總神經科林永煬醫師，林醫師先是開藥讓我服用，等病情轉趨穩定後，安排我接受外科手術治療。

在台北榮總施養性醫師及其醫療團隊（林永煬醫師、關尚勇醫師、

得獎作品集

尤香玉醫師及其他我不知其大名的醫師護士們)如同華佗再世般的技術下，讓我順利完成癲癇的外科手術處理(九十一年十二月底)，並且持續回診追蹤治療，在今(九十五)年二月時，已因該毛病完全不再復發，在與門診的林永煬醫師討論後，(因我在九十年四月結婚，但需吃藥控制病情，一直不敢懷孕，在顧及生育年齡不宜太大情形下)目前已停止吃藥了！

雖然當初被台大醫師告知我的毛病是癲癇時，一度無法接受，如今卻也有很大的感恩及慶幸，因我在治療癲癇期間遇到了許多貴人相助——從一開始拿剪報資料給我的同事至台北榮總神經科林永煬醫師門診細心的診斷，並做一連串相關檢查，及施養性醫師外科醫療團隊妙手回春地治療下，我的人生由黑白變彩色的了！

從一開始得知我患了癲癇，父母限制我能使用的交通工具種類，到成功接受外科手術治療，且病情穩定不再發作後，因工作需要我學會了開車！(這在當初我被限制只能以腳踏車代步時，是幾乎不敢想像的！)

如今我已計畫準備懷孕了，僅以此文感謝台北榮總幫助過我的所有醫師及護士們，您們對我而言是如同再造父母，「恩同再造」、感激不盡！另要感謝的是我的外子，在我們當初交往時，他已知我患有癲癇的毛病，但卻不離不棄陪我至醫院接受診療(在未至台北榮總治療前，也曾到過其他醫院求診)，直到在台北榮總接受外科手術。如今證實我們已攜手走過考驗，老公：我會好好珍惜這重生的幸福，為你生個健康的小孩！



編者小語

向陽大朋友：恭喜妳有一位體貼愛妳的好先生，也恭喜妳準備懷孕。一般而言，大家最關心的仍是癲癇會不會遺傳及抗癲癇藥物會不會仍導致胎兒畸形。據統計，一般婦女發生胎兒畸形的機會是百分之一到二，而在服藥控制中的癲癇媽媽發生胎兒畸形的機會是百分之三到四，只是稍微高了一點。癲癇控制得愈好，服用的藥物種類愈少，劑量愈小，則發生胎兒畸形的機會就愈少。但若為求減少發生胎兒畸形的機會而不服藥或自行減藥，將導致癲癇控制不良反而傷到胎兒。目前許多新一代的抗癲癇藥物均尚未有致畸胎的證明，擔心藥物副作用的媽媽們可以和醫師討論考慮使用之。

癲癇朋友 | 成人組 佳作

你也可以很快樂

陳怡廷

沒有人告訴我的過去，大人總是不准問、不准說，讓自己背負著許多「疑問」的過去，用孤獨沉默的筆代替口來闡述自己所有回憶，面對自己空洞的眼神顫抖著、無力著，想問些什麼卻不敢開口，想表達什麼卻沒機會洩漏，就讓自己掉進回憶的泥沼中，讓自己無法自拔。癲癇和水腦的記憶捆綁了我數十年，也曾被譏笑、嘲弄、排斥過，因此我也自我放棄過。

在屏東四年參加了許多活動，到處去玩也取得了學士學位，雖然我不聰明，但我很努力，靠著自己的能力搏鬥、奮鬥著，在那不服輸的過程中，雖然跌跌撞撞、歪七扭八更夾雜著喜怒哀樂，但在這些日子卻帶給我許多成長喜悅。畢業時包辦了班上德育、智育、服務獎，誰說我們不行。小學五個至今還依舊聯繫的同學，回到自己的家鄉——台中，每週末就相約去散心、逛街、自助旅行到處遊玩，時間正安靜的流逝，我們相識快十七個年頭了，早已成心中彼此的心靈支柱！

「即使到緊要關頭，也要讓絕望變成希望」。那需要有一個魔術師，他可以掌控你所有思緒，站在沒有交通警察及停擺的紅綠燈下，魔術師可以拿起魔術棒輕輕一揮，他可以馬上透視你所有的想法，更可以很俐落的讓你輕輕鬆鬆的改變你自己——紅燈、黃燈、綠燈，尋找那許多無意間被私藏，卻又那麼獨特可愛的東西。那魔術師不是別人，而是內心最深處的自己。至今大約知曉生病原因，即使知道了，又能改變些什麼呢？不必去追究、去怪罪任何人、事、物，解開心中的束縛，才是現今最重要的課題。

「快樂的泉源」是來自眼前所見、所聞、所聽，皆能讓他發自內心快樂，也能散發出愉悅的笑容。猶記得有一部片子是由史蒂芬哈瑞克在一九九八年所編導的「搖錢樹」，劇中有一個片段是G先生剛出場的時候，走在車子往返大馬路上的中央分隔島上，每走幾步路就會蹲下來親親草地，此時有一輛敞篷車從一旁呼嘯而過，車上的人竟然把手上的一杯飲料不偏不倚的丟向他。G先生竟然不是朝著車子破口大罵，而是大聲的喊著：「謝謝你，你不是用鋁罐丟我！」接下來G先生看著飲料淋在身上，又說：「是我喜歡的飲料味道！」

G先生所表現出來的方式真的是完全令人始料未及的結果！更是快樂泉源的最佳例子。敞開胸懷換個角度、轉個彎想想，多一個微笑、感

得獎作品集

謝、寬恕。假若生命沒有了明天，僅給予你一秒鐘的時間回答這個問題，你的做法會和此時相同嗎？有時會面臨人、事、物的變化而導致鬱鬱寡歡、甚至無力，那就好好的面對此時的心情，好好的朝正面方式發洩一番。發洩完了，別忘了快樂泉源並沒有離你而去。

學習感謝人生道路上所有人，感謝幫助我們的及曾傷害過我們的人，無論是否造成無可磨滅痛苦，皆要感謝他們。因他們可以在此過程中激發我們的鬥志、增長我們的智慧、提醒我們的缺點。



編者小語

怡廷大朋友：你藉電影「搖錢樹」中發人省思的一幕來鼓勵所有的癲癇朋友和家人，面對痛苦和挫折時要敞開胸懷換個角度思考，轉個彎想想，用樂觀積極的態度來面對。面對喝了半杯水，悲觀的人會說：「糟糕了，只剩半杯水！」但樂觀的人會說：「幸好，還有半杯水！」我國也有許多俚語有著類似的意義，例如「山不轉，路轉」、「此地不留爺、自有留爺處」、和「柳暗花明又一村」等，都可以用來鼓勵我們面對挫折。現在全台灣有廿多個癲癇團體，均在為癲癇朋友的福利努力，加上新的抗癲癇藥不斷推陳出新，癲癇朋友實無需憂鬱度日。

社會朋友 | 國小組 第一名

人間有情，世間有愛－關懷癲癇朋友

前金國小/陳妍勤

人的一生總要經歷過生、老、病、死、這四個階段，然而有些病症是可以事先預防及治療的。如果能事先預防及治療的話，病症或許就不會那麼快的就發生，甚至導致人的一生就這樣子沒有了。那不是太可惜了嗎？所以我們人應該要懂得珍惜自己的生命及瞭解到自己的病況，才可以安心地去治療，而不去連累家人或者是關心你的朋友們。

自從我四歲多上中班懂事以來，常有個陰影圍繞著我，因為一場大車禍，而使得媽媽偶爾會有癲癇的情況發生，以前是每星期必定會發作過一次，但現在因為媽媽有去找過醫生治療，已漸有好轉。但是當媽媽每次發作時，我總在不知前因後果的情況下發現，常常會叫我這個當女兒的不知所措，因為當媽媽發作時，只會大聲叫喊著：不要吵，讓我好好休息一下就好。可是當她休息時，嘴裡只會喃喃自語的叫著我的名字，然後眼睛就會半睜半開的注視著我，我常常被嚇得是大哭，而不知如何是好。

我從小就沒有父親照顧，是媽媽一手把我拉拔長大的。所以從媽媽發生車禍以來，我就好擔心會失去我最親愛的媽媽，因為每次當媽媽發作時，她就會亂騎車，有一次她竟然為了找工作，還騎到高速公路上去呢！簡直是把我嚇壞了，所以我希望媽媽能為了我，好好珍惜她自己的身體，不要再讓我為她擔心了。我知道媽媽的身體會造成今天的情形，不光是為了那場大車禍，還有爸爸對她的傷害，導致她身心狀況受創，所以她的癲癇症還夾帶著所謂的「解離症」和「憂鬱症」存在，有時我實在好心疼她，可是我現在還小，也無法幫得上什麼忙，只能有空時陪伴在她身旁，讓她不再感覺到孤單。

從我知道有癲癇這種病症開始，還有加上我媽媽也罹患這種病症，我就立志以後一定要當個好醫生，以幫助這個世界上罹患這種病症的病人，也等於是幫助了媽媽，也了卻外公的遺願，外公常耳提面命的提醒我，以後要好好念書，做個有用的人，不管是不是能當醫生，一定要把所學的奉獻給這個社會，才不會辜負媽媽養育我的一番苦心。我也將銘記於心外公給我的一段話，也算對自己的一個交代吧！希望我真的能做到，否則我會永遠無法原諒我自己。也希望有癲癇這種病症的朋友們，要好好照顧你們自己，自己有這方面的病症的時候，就要趕緊去看醫生，免得延誤了你們的病情，也讓關心你們的親戚朋友們不再為你們擔心受怕，這才是最重要的。



編者小語

妍勤小朋友：若醫生說妳母親的癲癇症中還夾帶著「解離症」和「憂鬱症」，那表示她真的承受了很大的精神壓力。有時，真正身體上的病痛還好解決，但心理上的問題才是最難治療的。許多癲癇朋友也都承受了很大的精神壓力，甚至從小就開始，例如被同學譏笑、嘲弄、排斥，長大後不敢交男女朋友、不能考駕照、找工作遭拒、買保險不易……等，這些都可造成憂鬱症。妳的建議很對，當有心理上的問題時，就要趕緊去尋求專科醫生的協助。

社會朋友 | 國小組 第二名

小章，加油！

張立奇

小章是一位七歲的小男孩，曾經在他的心中有一個永遠走不出的夢靨。

小章六歲時，在某一天的傍晚，當他正和隔壁的大哥哥玩扮家家酒時，突然在鏡中看到死去的爺爺彷彿在和他招手，並對他扮鬼臉，他嚇了一跳，往後退了一大步，此時，不偏不倚地很狠的撞上身後的柱子，幸好在家中的爸爸聽到一聲巨響，及時趕來，並以跑「百米」的速度狂衝到醫院，將小章送急診室急救，但這次的撞擊，卻種下了小章日後得到「癲癇」的原因。

小章現在的日常生活有很多不便的地方，像是半夜正和網友瘋狂的廝殺時，卻因病發而慘死在「肉腳」網友手下。小章立下決心，為了減少發病的次數，想了一個辦法，「懸梁刺骨」訓練自己的專注力，卻因太認真而忘記吃飯、睡覺，導致發病次數更多，這一切也更加弄巧成拙。

小章發病時，彷彿痛不欲生，全身抖動不已、身不由己，手腳還會僵硬、抽筋，嚴重時還會喪失意識，好像病入膏肓，難以拯救。小章的父母像熱鍋上的螞蟻，整天帶著小章四處求神拜佛，小章經常吃著廟裏求來的香灰水，可是病情卻不見好轉！最後，幸虧小章的老師介紹他們認識「宇宙世界超級有愛心」的關醫師，在經過詳細的檢查與治療，並聽從關醫師的指示：正常的飲食與睡眠充足……不久小章的病情漸漸好轉了。此時，小章更是自動按時吃藥，「癲癇」總算在正常的就醫管道下，被控制住了！

小章終於不用為了癲癇，整天提心吊膽，當然更不用見到父母終日為他擔憂的愁容了。現在他是班上的模範生，可以跟大家一同打球、上課。七歲的小章，不僅能戰勝「癲癇」，更立誓要當上醫生，幫助與治療生病的人們。

小章，加油！好好的治療！可怕的夢魘終於會被夢想成真的美麗人生所取代的。



編者小語

得獎作品集

立奇小朋友：你寫小章的故事相當吸引人，許多地方也描述得很正確。像是「小章半夜正和網友瘋狂廝殺，因此常常病發。小章為了減少發病的次數，訓練自己的專注力卻忘記吃飯、睡覺，導致發病次數更多」。這些都是因為晚睡而干擾到正常的生理時鐘，因而誘發癲癇發作。生理時鐘與體內許多的荷爾蒙交互作用，而癲癇發作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，癲癇朋友一定要有充分的睡眠原因就在這裡。

社會朋友 | 國小組 第三名

一場夢的啟示

依仁國小/梁穎琪

今天一早起來，就寫了許多功課，到下午還要補習，就覺得很累……不知不覺中，我彷彿到了另個世界……

我的窗戶不一樣，光線透不進來，只有黑暗。

在我三歲時，因為亂爬窗戶，從二樓掉了下來，頭好像撞傷了，接著展開了我悲慘的命運。上小學的第一天，爸爸媽媽帶我到學校，上國語課的時候，我感覺肢體僵硬、抽筋，突然「碰！」的一聲不由自主的倒了下來，教室外的爸爸媽媽嚇得心驚膽顫，跑了過來，直到三、四分鐘後，我才醒過來。

後來，爸爸媽媽帶著我到醫院，我好害怕不敢走進醫院裡，媽媽說：「我們只是去做健康檢查而已。」我才放下心來。可是，帥帥的醫生叔叔卻診斷出我有「癲癇」，媽媽不知所措，醫生叔叔告訴爸爸和媽媽，在我發病時，要記得保護我的頭部，而且要使我呼吸道暢通，協助側臥……等。

到家後，我躲在房裡不敢出來，好怕大家都不理我。晚上時，我從窗戶看，今天晚上的天空一顆星星也沒有，我跟媽媽說：「我不想上學」，但媽媽卻說不行！我又看見媽媽眼裡含著淚水，卻又怕我看到她哭。隔天，媽媽告訴班上的老師，並和老師一起教同學緊急處理方式，但同學們還是很害怕，不敢靠近我，雖然我還小，卻能感受到大家把我當成妖怪一樣。

上課時，我望著窗外的美景，好像一幅畫，在樓下的籃球場，看到小朋友們在那玩球，我也好希望跟他們一樣和同學們一起玩，甚至打架都沒關係，我真的好希望我有健康、正常的身體。

在我心中的窗，總是透不進任何一絲光芒，更別奢享有快樂的時光。我聽不見外面風吹過的聲音，只想找到一雙溫暖的手抱著我，但是，好難！直到國一時，我才遇到一位跟我一樣的朋友，因為相同的遭遇，我們成為朋友，但有時看到他發病的樣子，我心中卻有莫名的痛……

「小琪，要補習了！怎麼睡午覺睡那麼久呢？」媽媽的叫聲，使我從睡夢中驚醒。哇！是一場夢！我很慶幸我是個健康的孩子，而我今後也更能將心比心的幫忙與關懷癲癇朋友們，因為曾經在夢裡，我是很需要朋友的，也更需要別人的關懷與平等的對待！

得獎作品集

我的窗戶出現了一道彩虹，好美啊！癲癇朋友們，希望你們也能看得到！



編者小語

穎琪小朋友：您的觀念很正確，癲癇並不可怕，他們需要別人的關懷與平等的對待，應該將心比心的幫忙與關懷癲癇朋友們。

社會朋友 | 國小組 佳作

想飛的鞋子

大潭國小/黃柏瑋

小明像是一隻鞋子，永遠活在人類的腳下。

第一天上學的時候，他竟在眾目睽睽之下，應聲倒下，在一片昏暗後，發生了什麼事，他再也沒有任何感覺。直到醒來，從大人的口中，才知道自己患有「羊癲瘋」。過沒多久，全班都知道這個消息，原以為會獲得關懷、照顧，誰知道，從那天開始，沒有人理會他，就算看到他，也只是口頭上的「你好」、「早安」罷了！就連老師也跟他保持距離，全校都與他保持一公尺以上的距離。「健康檢查」，這是個全校的活動，大家都往保健室前進，只有他坐在教室裡吹電風扇，大家都不想接近他。

但是有些人卻覺得他幸福，因為大家在炎熱的太陽下做運動，他卻在涼爽的樹蔭下坐著乘涼。大家很想和他一樣得癲癇，並且非常羨慕他，他就很憤怒的說：「你們永遠不瞭解我的世界，你們根本就不是我的朋友，不瞭解我的痛苦。」說著說著，他哭了。但是沒有人理他，任他放聲大哭，大家只是在一旁看好戲。

最後，他跟老師一陣懇談後，老師明白「癲癇」並不會傳染，只要透過適當的飲食、運動、治療，就能控制。老師向同學們說明他的痛苦和「癲癇」這種病，同學們就紛紛來關心他。

原來「癲癇」並不可怕，可怕的是同學、師長的漠視和不瞭解。大家試著瞭解這種病，他也才正在學習如何和「癲癇」共生活啊！不知哪天，他才能不再活在別人的腳下，真正地接受這個——有癲癇的他。



編者小語

柏瑋小朋友：你寫小明的故事相當寫實，像是「全班都知道這個消息，原以為會獲得關懷、照顧，誰知道，從那天開始，沒有人理會他，……就連老師也跟他保持距離，全校都與他保持一公尺以上的距離。」許多癲癇朋友的確均曾在求學階段有過類似的遭遇，甚至一直到步出社會都還是被同樣的眼光看待。這些都是因為大家對癲癇的誤解。希望你能成為宣導正確癲癇知識的小尖兵，為扭轉社會的誤解而和我們一起共同努力。

得獎作品集

社會朋友 | 國小組 佳作

〈ㄍㄛㄝ ㄊㄧㄣˇ ㄎㄨㄥˋ 的美〉

中和國小/周語軒

媽媽說過，「ㄍㄛㄝ ㄊㄧㄣˇ ㄎㄨㄥˋ」有兩種：一種是 ㄨㄛˊ ㄊㄧㄣˊ 的，看不見的；一種是外在的，看得見的。我想，做 ㄈㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 事的人，就是屬於看不見的 ㄍㄛㄝ ㄊㄧㄣˇ ㄎㄨㄥˋ，因為他們心 ㄉㄨㄛˊ 不健康，才會去做 ㄈㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 事來 ㄈㄨㄛˊ 人，那就是人 ㄍㄛˊ 上的 ㄍㄛㄝ ㄊㄧㄣˇ ㄎㄨㄥˋ。像 ㄉㄨㄛˊ ㄊㄧㄣˇ ㄎㄨㄥˋ，像我，因為身 ㄉㄨㄛˊ ㄈㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ ㄌㄧㄣˊ 因出了問 ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ，所以 ㄨㄛˊ 法像正常人一樣，就是 ㄈㄨㄛˊ 於外在的 ㄍㄛㄝ ㄊㄧㄣˇ ㄎㄨㄥˋ。到 ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 那一種 ㄍㄛㄝ ㄊㄧㄣˇ ㄎㄨㄥˋ 比 ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ 好呢？我想……都不好！

我從沒有看過 ㄉㄨㄛˊ ㄊㄧㄣˇ ㄎㄨㄥˋ 的人發作時是什麼樣子，我也沒有 ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ ㄉㄨㄛˊ ㄊㄧㄣˇ ㄎㄨㄥˋ 的朋友。但是媽媽卻有一位 ㄉㄨㄛˊ ㄊㄧㄣˇ ㄎㄨㄥˋ 的小學同學，聽媽媽說起那位同學發作時的情 ㄊㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ， ㄈㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 真有點令人 ㄈㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 怕呢！但是媽媽說，那是因為我們不了 ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ，所以才會 ㄈㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 怕，其實他們只是生 ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 了，只要我們願意多去瞭 ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ、去關心，在必要的時候去 ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 他們，根本就沒什麼好可怕的。我想想媽媽的話，也想想自己和 ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 人不一樣的地方，就覺得媽媽說的話很有道 ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ。很多事情，就是因為不瞭 ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ 才會 ㄨㄛˊ ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ，也因為不瞭 ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ，才會去 ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ ㄎㄨㄥˋ。

就像我自己，因為 ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ 上的 ㄍㄛㄝ ㄊㄧㄣˇ ㄎㄨㄥˋ，所以行動不方 ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ，不能跟其他小朋友一樣的跑跳，ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ 走路一 ㄍㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 一 ㄍㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 的，常常 ㄉㄨㄛˊ 人 ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ 笑我是一隻 ㄍㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 鵝。剛開始，因為班上同學不瞭 ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ 我的 ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ，所以都 ㄍㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 我、ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ 我。但是 ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ 過老師的 ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ ㄎㄨㄥˋ 出後，現在同學燈會搶著 ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 我呢！所以我相信，只要大家多瞭 ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ 這種 ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ，也就不會再去 ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ 他們了。

我跟 ㄉㄨㄛˊ ㄊㄧㄣˇ ㄎㄨㄥˋ 的人最 ㄊㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ 要的就是「ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ」和「朋友」，其實我們跟正常人一樣，也很希望有朋友來陪伴我們，但是請你們不要 ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ 笑我們、ㄍㄛˊ ㄎㄨㄥˋ 我們，我們會變成這樣，也是沒辦法的啊！請多給我們 ㄉㄨㄛˊ ㄎㄨㄥˋ ㄌㄧㄣˊ ㄎㄨㄥˋ 吧！



編者小語

語軒小朋友：沒想到你小小年紀就可以寫出這麼令人感動的文章！你在文章中很清楚地表示，你希望需要幫助時有人可以幫你，希望能有朋友陪伴，希望不要被嘲笑，希望不要被欺負！這麼簡單的幾句話讓我們這些大人很慚愧，因為連蜜蜂和螞蟻都知道要互相幫助，而我們身為萬物之靈的人類反而會欺負弱小生病的人！你的老師一定是一位充滿愛心的老師，也證明如果能宣導正確的癲癇知識，可以協助許多癲癇小朋友有更順利的求學生涯。讓我們一起共同努力吧！

社會朋友 | 國小組 佳作

邂逅孟夏天使——溫暖的一雙手

林鈺欣

在一個四月的午後，從小山丘上傳來一陣陣哭泣的聲音，小女孩好奇的聞聲而去，映入眼簾的是一個小男孩在大榕樹前傷心的哭泣，她慢慢的走向小男孩……

「請問理斯先生，有人說：你是個癲癇患者，這是真的嗎？」「請問理斯先生，您是怎麼成功的？」「請問……」，一大群記者包圍著他們口中的主角——衛理斯。衛理斯是一位醫生，他救過許多位徘徊鬼門關的病人，也讓許多位患有憂鬱症的病人，重拾歡笑。

他臉上帶著微笑，娓娓道來他那段慘不忍睹的童年，和改變他一生的天使，一位在四月裡出現的天使——孟夏。

衛理斯出生在一個富有的家庭，但是在他五歲的時候，衛理斯的父親因為公司倒閉而脾氣變得暴戾。在某一天，衛理斯不小心打破了爸爸心愛的花瓶，爸爸一氣之下，就拿起一旁的小板凳，往理斯的身上砸去，沒想到卻不偏不倚的正中他的頭部，而頭部馬上受傷並流了許多血……媽媽知道了，馬上從樓上趕下來，更是匆忙的打電話叫救護車。

醫院裡一位臉色蒼白的婦人正在和醫生對話。「醫生，我兒子現在怎樣了？」婦人緊張的問著，「他現在已經沒事了，不過……」醫生緊皺著眉，慢慢的回答著。「不過什麼？醫生您快說啊！」婦人催促著醫生。「因為他的頭部受著重傷，可能會嚴重傷害到腦神經細胞，日後有可能會發生癲癇！」醫生向婦人解釋著，只是婦人的臉色卻愈來愈蒼白，口中喃喃地說著：「理斯，我可憐的兒子……」

「呀！」一陣陣的尖叫聲從一年十七班傳來，大家目瞪口呆的看著那位倒地不起，且牙關緊閉、口吐白沫的轉學生——衛理斯。過了約略三分鐘，衛理斯好不容易才恢復正常，只好假裝沒事的回去自己座位。他想：牛到北京竟還是牛啊！不管轉了幾間學校，人們看我的眼光卻永遠不會改變，人類的心永遠是那麼的愚昧無知啊！然而，在他的心中卻是仍有隱約的痛……

每當衛理斯傷心時，總會到山丘上的一顆大榕樹前哭泣，將心裡的苦悶化成眼淚，發洩出來。哭著哭著……有一個女孩走到他面前，看著他並且問他：「你是誰啊？為什麼在這裡哭呢？」衛理斯沉默不語，只是慢慢的將眼淚收起來。女孩看著衛理斯一直都不說話，便對他說：「我叫孟

夏，今天是我的生日，所以我不想看到任何人哭！如果你不想說的話，你要不要用一個故事和我換一個故事？」衛理斯說：「好吧！你先說吧！」

「我是個孤兒，一出生下來就被親人拋棄。幸好，我被人送到孤兒院，好心的院長便收養了我，因為我在四月十六日被院長收養，所以這天就是我的生日。其實，我也是一位癲癇患者，因為小時候曾發了一場高燒，使我患有了癲癇……，可是我並不會為自己的身世感到可悲，因為院長給我和一般的孩子同樣多的照顧和愛。我說完了，換你了！」衛理斯聽完了孟夏的故事後，他也照約定的說了自己的故事和孟夏分享。

孟夏聽完了衛理斯的故事，便拉著他的手說：「今天院長沒辦法陪我去遊樂園玩，你要不要陪我去呢？」衛理斯快樂的點點頭，很高興自己認識了一位活潑開朗的朋友。

但是天有不測風雲，當他們快樂的去遊樂園玩得很開心，而玩完要回家時，衛理斯向孟夏說再見，就當理斯走到馬路中間時，突然停止了動作，且眼睛張大望著前方……隨著時間一秒一秒的過去，綠燈亮了，但理斯還是沒有移動半步，卻有一輛汽車朝著他的方向疾馳而來……

當理斯癲癇發作完後，發現自己竟然跌坐在地上，而孟夏卻被輛汽車撞倒在地，全身流滿了血……當時，理斯只能無助的看著救護車將他們載往醫院，然後臉色蒼白的孟夏被推入急診室……但最後，孟夏還是去世了。理斯只能在一旁看著自己唯一的朋友，永遠的離開自己……然而，從那一天起，他決定要好好用功讀書，當上醫生。

隔天的報紙，標題寫著斗大的十二個字：邂逅孟夏天使——溫暖的一雙手。這篇報導裡寫著衛理斯的人生故事，而最終扣人心弦與引人啟思的是：癲癇患者需要的不是眾人歧視的眼光，而是可以伸出手拉他們一把的天使。



編者小語

鈺欣小朋友：你在文章寫道：「就當理斯走到馬路中間時，突然停止了動作，且眼睛張大望著前方……隨著時間一秒一秒的過去，綠燈亮了，但理斯還是沒有移動半步……」。這種癲癇發作，最新的叫法稱為「呆頓性發作」，因為發作時人發呆了而且停頓在那個地方！「呆頓性發作」有可能是「失神性發作」或「複雜型部份性發作」，二者外觀上發作時均呈呆頓狀，需靠醫生的專業判斷和腦波才能分辨。從你文章中「但理

得獎作品集

斯還是沒有移動半步，卻有一輛汽車朝著他的方向疾馳而來……」好可怕的情況呀！這讓我們知道癲癇發作時極有可能發生危險，所以不論何種癲癇均需服藥，以免發生意外。

社會朋友 | 國小組 佳作

那年的願望

大潭國小/詹宗華

童年，在大家的心目中是多彩多姿的，但是在癲癇患者中卻是黯淡無光的。

小建，是個快樂的小學生——在他九歲生日之前。

在小建九歲生日當天，小建依然都很健康，直到生日蛋糕拿出來的時候，意想不到的事情發生了……。

當大家開心的唱著生日快樂歌時，小建許了一個願望——希望自己可以得「癲癇」。因為他想藉著得癲癇，來瞭解那些癲癇患者，以便關心他們、瞭解他們。誰說，小小年紀，就學不會關懷別人！

隔天，小建的願望真的實現了！因為他走路一個不小心就跌了一跤，造成了「腦震盪」。而且又因為他沒吃中餐餓昏了頭，才會得到「癲癇」。

但正如他所料，從那天起，開始照顧那些癲癇患者，陪他們聊天、談心。因此他才得以瞭解癲癇病人的辛苦，也瞭解別人對他的輕視。

年復一年，日復一日，小建和那些得了癲癇的朋友感情愈來愈好，而且他也瞭解生病其實沒有什麼大不了。就像海倫·凱勒女士說的：「殘障只是不幸，並非不便。」於是小建讓那些癲癇患者和他一樣，展開雙臂，迎向陽光，戰勝病魔。因此那些癲癇患者從自卑直到開朗，這都是小建的功勞。

童年，小建童年的願望，就是關懷那些癲癇患者，其實他自己並不知道，在內心裡，關懷別人是受限制的，生病的人，還是健康的人，因為生病並不可恥，只是不方便而已。

因此，我希望那些癲癇患者，可以像小建一樣走出過去的陰暗世界，展開新的生活，為自己的一生留下一個完美的句號。



編者小語

宗華小朋友：小建一定是一位善良而樂於助人的小孩，他童年的願望竟然是關懷那些癲癇患者，真是令人感動！你在

文章寫道：「……因為他走路一個不小心就跌了一跤，造成了腦震盪。而且又因為他沒吃中餐餓昏了頭，才會得到癲癇……」。其實癲癇沒有那麼容易就造成，不會因為跌一跤就造成了腦震盪，也不會因為沒吃中餐餓昏了頭就得到癲癇。人的頭骨很堅實，裡面還有腦脊髓液像個緩衝墊般保護我們的腦子。要使腦子受傷除非摔得很嚴重，例如騎摩托車不戴安全帽。其他導致腦子傷害而造成癲癇的原因，在老年人多為中風，中年人為腦瘤，中小學生除頭受傷外則為腦炎，嬰幼兒可能為先天發育異常、腦炎或生產時之腦傷。

社會朋友 | 國中組 第一名

關懷癲癇，尋回人類的大愛

烈嶼國中/蔡怡涵

「有一種奇妙的溫柔，藏在你生命之中，只是那失落的意境不能感受；有一種沉痛的折磨，盤據你生命之中，那是種遲來的祝福，不要以為是盡頭。找回你的心，不要再失落，去尋找希望和愛的自由。」這是一首隱藏在生命之中的歌，是由一位罹患癲癇的歌手所創作的，歌詞中，流露出柔和而不屈不撓的生命力，沒有放棄、沒有自卑、沒有怨天尤人，唯有鼓勵癲癇朋友的那一份用心。

癲癇朋友常常在人生的道路上，失去了自我，迷失了方向，放棄了目標，渾渾噩噩的過日子，不懂得去追求自己的未來，白白浪費了自己的歲月，更糟蹋了上帝賦予的生命。癲癇朋友啊！勇敢的面對明天的自己，別在乎旁人怎麼說，更別在乎旁人怎麼做。

高挑的身材、深邃的雙眼、俊俏的臉蛋，他，是罹患癲癇的演技派小生——「喬許·哈奈特」。小時候的他，對美式足球懷著濃厚的興趣，甚至考慮要進軍職業足壇。正當他一針一線的編織著美麗夢想時，突如其來的意外，卻毀了他長久以來的美夢；但他並沒有因此被打敗，反而不斷的思考自己接下來的方向，就在這個令他苦惱的時候，一個大好的機會，出現囉！讓他再度站起來，並踏進了演藝之途，成為一位魅力四射的巨星。喬許·哈奈特說過：「我並不在乎自己能否開創偉大的演藝事業，我只想專心塑造一個個絕佳的角色，並發揮自己的潛能，成為一個最棒的演員。」雖然喬許·哈奈特罹患了癲癇，但他還是勇敢的接受，轉換成奮發向上的原動力，勇往直前，無畏橫逆，也因此，才能擁有別人所沒有的一片天。

有一句俚語說：「是福還是禍，是禍躲不過。」許多癲癇者的家屬常會抱怨：「我到底是做了什麼缺德事，怎麼會生出這種怪小孩？」、「我上輩子造了什麼孽，為什麼我的孩子要受這種苦？」其實，癲癇者家屬的壓力，比任何人都還沉重，那種椎心之痛是別人無法感受的；他們必須控制自己的情緒，讓心情保持鎮定，還要鼓勵、支持、照顧他們的孩子，讓他們以坦然的態度面對病情。其實，癲癇和一般的疾病並沒什麼兩樣，只是在於你是用什麼樣的心態，去詮釋它、看待它。

曾經，在電視上看到一則報導，有一位罹患癲癇的朋友，成功的完成了大專學業，也找到了一份適合他的工作。他曾說：「我完全不認為我矮人一截，我想這一切歸功於父母與家人，從小對我灌輸正確的觀念，

得獎作品集

使我與大家一起面對生活的競爭。」癲癇患者的母親，無時無刻的囑咐他、叮嚀他，千萬不要從事危險的運動，也不要熬夜，要好好的愛惜自己的身體；也總是在吃完藥後，拿巧克力來安撫他，讓他在嚐了苦頭後，能夠感受到甘甜。其實，那些巧克力不僅可以讓癲癇患者甜在嘴裡，更可以暖在心頭。有時候，一句關心的話，一個貼心的舉動，在你眼裡，雖然是微不足道，但在癲癇患者眼裡，卻是一道重燃生命的曙光。

社會的誤解、人們的歧視，是癲癇患者長期承受的煎熬，大家對癲癇也仍然存著錯誤的認識，以為癲癇是一種怪病，導致患者不願說出病情，因為他們總覺得這是一件丟臉的事。有許多的癲癇患者求職前，都會故意隱匿病情，深怕一旦透漏了，就可能會被拒於千里之外。學校生活也是癲癇患者極大的挑戰，同學們要是知曉了病情，可會因此而排擠他，不願意和他一同接受教育、參與活動，更害怕與他做朋友，刻意加以疏遠。而在愛情方面，更是無奈又傷感，對方可能會覺得他無法依靠，和他在一起沒有未來，也可能會遭受雙方家長強烈的反彈，甚至屈辱，最後在各方面的壓力下，失去了工作、失去了友誼、失去了愛情、也失去了辛苦建立的自信與尊嚴。

癲癇雖然是一種病，但沒有發病時，他們像一般人一樣正常，所以我們要以平常的眼光來看待他們；同樣的，患者也應該找一個適合自己與能力所及的工作，不管在任何地方，處理任何事情，不要別人把你當成負擔，不要讓自己成為累贅，盡心盡力的完成自己該做的事。朋友們，不要把他們推入絕望的深淵，敞開胸懷，接納他們，給他們一個希望，表現自己的機會吧！

世界上充滿了愛與關懷，隱藏在你我的心中，我們應該樂於付出，讓癲癇朋友感受到你的真誠、你的那一片愛心，讓我們用「真心、關心、耐心」，為癲癇朋友建造一座充滿愛的天堂，打造一個充滿前程的未來，因為生命之中還有許多的夢想，正等待著他們去實現！癲癇朋友，勇敢的站起來，自信的抬起頭，擺脫灰暗的人生，丟棄自卑的心靈，走出癲癇的悲情，拿出樂觀之鑰，將你糾結已久的心打開，與癲癇為友，與癲癇共舞吧！



編者小語

怡涵小朋友：妳舉出喬許·哈奈特的成功例子真好，應該可以鼓勵許多的癲癇朋友。其實絕大多數的癲癇朋友並沒有妳說的「……常常在人生的道路上，失去了自我，迷失了方向，放棄了目標，渾渾噩噩的過日子，不懂得

去追求自己的未來，白白浪費了自己的歲月，更糟蹋了上帝賦予的生命……」反而，我們所知道的癲癇朋友們均認真工作，努力學習，為追求自己的未來而努力！但妳的呼籲很對，少數憂鬱喪失自信的癲癇朋友，應勇敢的面對明天，不要在乎旁人的看法！

社會朋友 | 國中組 第二名

將心比心，以愛擁抱癲癇

烈嶼國中/林馨妮

他們，是一群很特別的孩子，擁有「顛覆大眾」想法的能力，有著不凡的生命。或許他們的親人、朋友，曾經怨嘆、放棄過他們，有時甚至出現自怨自艾的想法，但經歷過一番砥礪、磨練後，他們總能走出逆境，展開自信積極的生活。

她，是一位癲癇患者，回想起她還是一個兩歲小女孩的夜晚，那晚，持續的高燒不退，讓父親擔心不已，趕緊叫計程車將她載到附近的小醫院。在車上，小女孩口吐白沫、眼睛直往上吊，甚至咬破舌頭。顧不得危險，父親本能地迅速地伸出手，讓女兒咬著，小女孩像隻狼犬般，狠狠的緊咬父親的手，不僅留下了一道深深齒痕，更滲出了血絲；父親似乎忘卻如此切膚之痛，只知道拯救愛女。終於，醫院到了，心急如焚的父親，竟聽到這樣的回應：「這種怪病，我們愛莫能助，請另請高明吧！」愛女心切的父親，說什麼也不願意放棄任何一絲希望，終於在台中的一家私人醫院，幸運地將女兒的病情控制了下來。

從那次以後，小女孩的身體就沒有局部肢體或全身僵直、抽搐等情況發生，她一度以為自己康復了，心頭雀躍不已。沒想到，就在小女孩十歲那年，癲癇症的徵兆又陸陸續續的出現了，雖然大部分屬於小發作，但仍常摔得渾身是傷，跌得頭破血流，清醒時還有點神智不清、局部肢體無力的狀況。每當小女孩完全清醒時，總是看見數十雙眼睛，用嫌惡的眼神望著她，伴隨著尖酸刻薄的話語：「你剛剛有沒有看到她口吐白沫呢？好噁心喔！」「她是中邪嗎？還是被鬼附身呢？」「誰要跟她做朋友啊！到時候被傳染怎麼辦？」同學的排斥與嘲弄，使得小女孩自尊心嚴重受挫。回到家後，小女孩萬分沮喪地將自己鎖在房裡，獨自一人躲在棉被裡哭泣。看在父親眼裡，又何嘗不是椎心之痛呢？他心中吶喊，為什麼上天要如此折磨他的愛女呢？家裡原本歡喜和樂的氣氛，也像蒸發似的，消失得無影無蹤。

「走吧！我可不想聘一顆不定時炸彈在自己身旁！」多數的大老闆，都不願雇用患有癲癇的病患，即使對方擁有極佳的專業能力。而這位女孩也是，畢業後踏入社會，仍因患有癲癇，一再地被拒於千里之外。也因如此，不少癲癇患者選擇隱匿病情，只為了覓得一份工作；然而，一但意外病發，離職通知書便隨即送達，效率之快，令人心痛！工作，對他們來說，不啻是一種奢求，甚至忍受屈辱、飽受煎熬，也未能如願啊！

所幸，在一次因緣之下，得知癲癇症可以手術治療，而且成功率相當高，於是，女孩在父親的陪同下前往醫院，癲癇特別門診醫師將女孩的病症徹底的調查，並將致病的病灶找出來，再經手術切除病害。之後，經歷了長時間的療養和心理治療，終於勇敢地走出心理的陰霾，重新站了起來。女孩，痊癒了！笑容燦爛的她，更有信心面對未來，也找到一位與自己心靈契合的伴侶；父親心中的喜悅更是無法形容，因為他找回了遺失已久的家庭與希望！

家人的關愛，一直是癲癇患者的原動力，也是最直接的支持力量。癲癇症和其他慢性疾病一樣，需要長期的藥物控制，若家屬能用愛心和耐心，陪他們一起面對病痛，對病患而言，不只減輕了心理負擔，更容易走出陰霾。而父母應該讓孩子漸漸學習獨立，並接觸新的事物，相信孩子有朝一日必能獨當一面，擁有嶄新的生活。

校園生活，對癲癇患者來說，也是一大考驗。新學年的開始，往往是癲癇孩童和家長最苦惱的時候，擔心新學期所換的新老師，能否接納孩子？同學會不會排斥？種種不安與無助，使他們處於精神緊繃的狀態。「教育無他，唯愛與榜樣而已」衷心的期盼，每一位教師都能用心的瞭解、包容與接納癲癇症，用一顆接納、慈愛的心，協助他們走出象牙塔，尋找人生的另一條道路！而其身旁的同學，也應接納他們忘卻病痛，給他們歡樂以及溫馨的感覺，讓他們有更大的勇氣，去面對這場生死考驗。

社會的冷漠與否，也是癲癇患者能否重獲新生的關鍵，我想，我們需要一個「三心二意」的社會，即「關懷心、平等心、同理心」、「願意與樂意」。唯有具備關懷的心，才能用溫情暖化癲癇患者；唯有具備平等的心，癲癇朋友才能受到公平的對待；唯有具備同理心，才能真正瞭解他們的內心世界，並協助他們解決苦難。若你願意與他們做朋友，伸出樂意的雙手來接納他們，便能將他們從絕望的邊緣拉回來，讓他們的嘴角，再度漾起一朵朵盈盈的微笑。

癲癇是一種先天或後天因素所導致的慢性腦疾病，它與肚子痛、牙痛一樣，是身體器官疾病的一種表現而已。癲癇並不會傳染，也不具有攻擊性，大部分患者皆可以得到良好的控制，甚至痊癒。既然我們不以肚子痛、牙痛為恥，那麼癲癇病人，也不該背著如十字架般的重擔與屈辱，為何不用一顆開闊的心來面對他們，幫助他們走出病痛的陰影呢？將心比心吧！讓更多的癲癇病患，在他的人生畫布上，揮灑出亮麗的彩虹！



編者小語

馨妮小朋友：妳文中所說的小女孩兩歲時高燒不退，發生口吐白沫、眼睛上吊，咬舌的現象，很可能是「熱性痙攣」。這是一種常見的小兒發燒併發情形，並非怪病，很可能當時家長送錯了醫院。癲癇大發作（全身抽搐）時，確實很多父母顧不得危險本能地伸出手讓病人咬著，而留下道道齒痕。大發作之處置原則如下：立即讓病童平躺，移去四周之桌椅硬物，給他一個手腳能充分抽搐的空間；用手或衣物保護其頭及四肢，不使撞傷；不必將嘴巴強撬開來，因其可能導致牙齒斷落而吸入氣道中，更加危險；亦不必強壓患者之手腳，因為一來強壓手腳並不能中止癲癇的發作，二來幼童的肌肉薄弱，強壓將導致肌肉斷裂受傷；發完有嘔吐則將病童側躺，以手或手帕清掉口中的嘔吐物不使吸到肺中。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，或一次發完未醒立即又一次發作時。文章最後，妳說要用「三心二意」，也就是「關懷心、平等心、同理心」、和「願意與樂意」來關懷癲癇患者，這個口號正確、簡單又好記，我們願意和妳一起發揚此精神！

社會朋友 | 國中組 第三名

尊重癲癇

東興國中/李季臻

記得前一陣子，卡神楊蕙如曾經發生趣事：她的一個親戚對她說：「我真希望我剛出生的女兒能夠非常優秀，爬上人生的最高峰！」楊蕙如立刻回答道：「那就把她取名為楊巔峰（羊癲瘋）好了！」這則故事被當成笑話傳啊傳，這也許是楊蕙如的幽默。

但轉念一想，如果這則笑話傳到患有癲癇症的患者耳裡，他們會做何感想？當然，大家都知道楊蕙如是無意的、無心的。但對於一個患者而言，不僅要承受心靈上的痛苦，還要忍受別人的嘲笑、歧視，他們受得了嗎？如果楊蕙如的家人也患有癲癇症，她還能神態自如的講出這句話嗎？如果楊蕙如也是癲癇患者，她聽到別人這樣說，能不難過嗎？

有時看到同學們模仿癲癇症發作的樣子，大家都覺得有趣、好玩。而我心中卻想著：如果癲癇患者看到模仿，會不會暗自落淚？聽到大家的笑聲，會不會心如刀割？我想，癲癇患者一定知道自己發作時的樣子，但他們不會主動提起，也不想主動提起那心中最深的自卑。

人們經常無意中傷害了身體不正常的人：小兒麻痺、智障、癲癇、中風、過動兒……，幾乎都可以看見一些不成熟的人在模仿他們。一個身體不正常的人，內心原本就比別人敏感、脆弱，看到了，心中會有多難過？更過分的是有人刻意傷害，就在本人面前做一些嘲笑的動作、說一些奚落的言語，這又叫他們情何以堪？難過久了，會不會變成對世人的怨恨？

其實，那些人要的只是尊重。他們不需要同情，只要你用平等自然的態度對待他們。而當他們需要幫助時，適時地拉他們一把。癲癇患者並不可恥，只是身體和平常人不一樣，但心靈和普通人是沒有其他差別，所以大家不需要給他們「特殊對待」，只要多一份體諒，他們心中自然會多一份愛。相信他們在這種環境下，也能夠享受自己的人生，而不是因為身體的缺失而充滿自卑。我也送給癲癇朋友一句話：在經過你同意之前，誰能使你自卑？你可以更自在的面對自己的人生！



編者小語

得獎作品集

季臻小朋友：每個人都有可能得到癲癇，今天嘲笑別人，明天很可能就是別人嘲笑你！所以，因此我們應將心比心，確實不該嘲笑任何生病的人！

社會朋友 | 國中組 佳作

關懷癲癇——營造美好生活空間

東興國中/彭照軒

「健康是人生最大的幸福」，擁有健康的身心，才能享受生命中一切的美好，當有事情發生時，才有能力負擔重大的責任，但是有些人也許是因為先天異常或是意外傷害的緣故，他們的身體存在著缺憾，並不能像大部分人一樣毫無顧慮的享受生命中的美好。

癲癇是一種腦部的不正常放電所造成的症狀。而腦部的功能包羅萬象，患者在不定時的發作時，有不同的腦功能表現，有些人發作時會發出喔喔聲、流口水，而有些人則會全身不由自主的抽搐、喪失意識。不論是哪種狀況，總是令在旁的親友驚慌失措。根據文獻資料我們可以知道癲癇發作的症狀一共有二十幾種之多呢！對於症狀類別和處理方式，我們都該加以瞭解，以免臨時遇上時不知如何是好。

有一回，我和爸爸一起逛書店，在回程的半路上遇上一位癲癇病人發作，只見他兩眼翻白、口吐白沫的倒在路旁，全身還不停的抽搐著……。我第一次碰上這樣的狀況，只能用「嚇呆了」來形容。還好爸爸教過的學生裡面有癲癇病友，有處理過這類事情的經驗，只見爸爸不慌不忙的幫他做緊急處理。幾分鐘後，他清醒過來了，爸爸不讓他站起來並關心的詢問他：「你好一點了嗎？」他只點點頭表示，直到確定他完全恢復後，才扶起他，從他疲憊的神情裡，我感受到了他的無奈，也由他的眼神中，看到他對爸爸適時的協助表示感謝。

回到家，爸爸拿一篇癲癇病友——禎祥所寫的新詩給我：

「如同地震發生一樣，

我永遠無法預知下一次，它的強弱、時間或地點。

當自信心，如同手中的橫木剛蓋起城堡，轟的一聲，又倒了！

令我惶恐而不知所措的不是『地震』，而是旁人那一雙雙不知所措的眼睛。」

禎祥先生把癲癇病友「不可預知的無奈」和「無助」表現在這首新詩當中，看了之後讓我感觸良多，我想：每一個身心障礙者（包括癲癇患者）的背後都有一心酸感人的故事，而他們奮鬥成長的過程也必定特別艱辛，我們應當給他們更多的支持和掌聲；如同禎祥所說：「令我惶恐

得獎作品集

而不知所措的不是『地震』，而是旁人那一雙雙不知所措的眼睛。」癲癇病友需要的不是「同情的眼神」，而是真心的關懷與協助。所以，我們應該瞭解他、關心他、幫助他；而不光只是眼睛看看、嘴巴說說、紙上寫寫而已。來吧！讓我們一起合作，為所有需協助的人一起營造一個美好的生活空間吧！



編者小語

照軒小朋友：癲癇發作很複雜，如果仔細地區分，可能還不只廿幾種！但一般最簡單分成全般性發作和部份性發作二大類。全般性發作就是一瞬間整個大腦同時全部發電！部份性發作就是先從大腦的一個部份先放電，而後漸漸擴大而影響到腦子其他部份至整個腦部。全般性發作又分四小類：全身性抽搐（大發作），失神性發作（小發作），失張力性發作，肌抽躍性發作。部份性發作亦有三小類：1. 單純型部份性發作，2. 複雜型部份性發作，和 3. 部份性發作演變成的次發性大發作。

全身性僵直陣攣型發作是較嚴重較大的發作，全身四肢均會有僵直或陣攣。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，症狀輕微而短暫，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。肌抽躍性發作時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。失張力性發作時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。

部份性發作，就是大腦的一個部份放電。若放電範圍小，則神智清楚，稱為「單純型部份性發作」；若放電漸漸擴大至整個腦部，神智則會喪失，稱為「複雜型部份性發作」。若放電繼續擴大而引至大發作，則稱為「部份性發作演變成的次發性大發作」。因各個腦葉有不同的功能，所以在不同的腦葉放電所產生的部份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。在複雜型部份性發作，病人常呈迷糊狀約 1-2 分鐘，常會有一些奇怪的、漫無目的之動作（稱為自動症），包括咂嘴、舔嘴唇、手東抓西抓、脫衣服、講話、繞圈子走路、哭、笑等。若每次發作前病人都先會有一樣的感覺，則稱為有「預兆」。預兆就是一種單純型部份性發作。

社會朋友 | 國中組 佳作

他們的燈塔

東興國中/黃柏叡

人生不如意事十之八九，但是在社會的角落中，有著一群人，從出生的那一刻，就忍受著異樣的眼光；從發病的那一刻，就感到無助的惶恐。他們不願意，可是一切由不得他；他們很生氣，但這是上帝的造化。他們顫抖著，就是萬般的凌虐，也無法抵抗，就像待宰的羔羊，咬著牙，等待痛苦的結果。他們是誰？他們就是——癲癇病患。

他們仰天長嘆著，希望不再接受治療，不用再服藥，不用再忍受體內那顆不定時炸彈。他們滿心期盼著，等待日新月異的科學，讓他們脫離撒旦惡魔的魔爪。癲癇——一個老天爺的惡作劇，在你上課的時候，在你逛街的時候，在你吃飯的時候，甚至是在你洗澡的時候，這個「恐怖驚喜」總是意外出現，平時再完美的人，都會因為這個與生俱來的厄運，而醜態畢露。不管是誰，都不會希望自己最不堪、最隱私的一面被發現，但是這一群人，只能默默接受命運，到底誰能救救他們？能救救他們？

也許在外人的眼中，這一切的一切是如此的殘酷。但是在他們的心中，這些都不打緊，他們在意的是——我們的想法，他們不需要同情可憐，他們不需要虛偽假意，他們不需要阿諛奉承，他們需要的是，我們的鼓勵，我們的真誠，我們的平常心！他們不是異類，只是有了點小毛病。他們不需要同情，只要當個普通人。他們不需特權，只需要一隻手，把他從黑暗的深淵拉起！

在海上捕魚的人們，常常需要燈塔的指引，才能回到軌道。癲癇病患就好比這些捕漁人，沒有了燈塔，就沒有辦法找到自己的軌道，只能在茫茫的大海中載浮載沉。那他們的燈塔又在哪裡呢？你和我，世界上每一個人，都能夠發揮一點愛心，成為他們的燈塔，讓他們回到軌道，找回自我。現在！讓我們慷慨一點，將我們的愛心分給這些無依無靠的人，成為他們的燈塔！



編者小語

柏叡小朋友：癲癇朋友們真的都有你文中的想法：「……希望不用再接受治療，不用再服藥，不用再忍受體內那顆不定

時炸彈……」因為抗癲癇藥物的副作用較一般藥物常見而且為強，輕者常見頭暈、嗜睡、食慾不振、手抖、複視、或步態不穩，嚴重時甚至會導致過敏，引起肝炎或骨髓抑制。因此，若班上的癲癇同學成績較差，原因可能是抗癲癇藥物對智力的壓制和嗜睡之副作用所造成，不見得是病童不用功，大家務必多加體諒。就如你說的，願你和我，及世界上每一個人，都能夠發揮愛心，成為他們的燈塔。

社會朋友 | 國中組 佳作

關懷癲癇家庭

東興國中/林岱頡

人人沒有終身免除生病的權利，家人也沒有不理會生病成員的理由，社會更不能置病人於不顧，有些病需要靠吃藥來醫治，有些病只要週遭的人給他關懷就能有控制的，癲癇病患需要的即是無形的關懷甚於有形的藥物控制。

舅媽懷孕期間不經意的暈眩不醒人事，家人以為是害喜所造成，事後診斷證實是癲癇，從此以後家人籠罩在一股低氣壓中，悶悶不樂，擔心舅媽的病情，擔心舅舅因此無法專心事業，擔心會否遺傳給新生兒，擔心他的小孩受外界排擠，擔心別人異樣眼光，擔心舅媽不能受刺激，擔心舅媽不能太操勞，無盡期的擔心、掛念。

患者本人不願意與癲癇扯上邊，患者的家人也不願意，無奈社會常投給這種家庭異常的看法，將他們邊緣化以致於患者得不到社會的關懷，發病率提高，使家人疲於因應，真正應驗「一人生病，全家累跨」。

癲癇患者需靠長期服藥控制病情，也因此常需要請假看醫生，造成生活不便，更因服藥造成噁心，造成不舒服，這種苦非常人所能體會。舅媽感慨唯有到醫院看診時遇到同病相憐的病友，相知相惜的互相交換意見最高興，因為只有真正身歷其境的人才能互相扶持。

病時方知健是仙，健時當知病的苦。適當給予患者家庭一份關懷，不輕視病患，就能有效救助一個家庭。刺激及過度操勞都是發病的因子，適時伸出援手，社會就能健康不生病，最後向癲癇家庭或成員鼓勵：您辛苦了！



編者小語

岱頡小朋友：其實，會遺傳的癲癇多半是好的癲癇，也就是所謂的「良性癲癇」。因為癲癇起因可以分為二大類：一是次發於某種腦病變之後的（次發性的癲癇），二是找不到原因的（原發性的癲癇）。遺傳來的癲癇，就是屬於後者。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，再怎麼治療也無法消除此病灶，這是因為人的腦子一出生之後腦細胞就不再增生，一旦損害則無法更新。相反的，遺傳來的癲癇，腦子通

常是正常的。所以絕大部分會遺傳的癲癇為良性癲癇，很好治療又不影響智力。現在，你可以用此來鼓勵舅媽了。

得獎作品集

社會朋友 | 國中組 佳作

癲癇

東興國中/鍾依潔

年近六十的阿依嬌，身體硬朗，為人古道熱腸。阿依嬌在這世上雖算是老一輩的人了，但她秉持著「活到老，學到老」的精神，上知國文理化，下知英文數學。她交友廣泛，年齡從十到一百歲都有，又因她善於給人出主意，贏得了「智多星」的美譽。

這天，阿依嬌收到了好友阿芳的訂婚喜帖，心想閒來無事，不如就去道個賀，於是就買了籃水果，高興地去拜訪阿芳。

到了阿芳家，伸手按了電鈴，「嘩啦！」一聲門開了，阿芳看見阿依嬌，笑著說：「呀！智多星！好久不見啦！什麼風把您給吹來了呀？」

阿依嬌咧了咧嘴，搖搖手上的水果：「收到妳的喜帖，特地來道賀，沾沾喜氣嘛！」

阿芳也笑了，帶著阿依嬌進來：「還是老樣子，就把它當成自己的家，別客氣。」

阿依嬌笑著看阿芳忙著泡茶的身影，選了一張舒服的沙發坐下。

事情突然發生！

阿芳正笑嘻嘻地端著茶，突然尖叫一聲，「碰」摔在地板上，伴著「匡噹」茶杯通通摔破在地上，阿依嬌大叫：「阿芳！」並快速衝上前去，只見阿芳倒在地上，兩眼上吊、嘴唇發青，接著手腳開始抽搐。阿依嬌失聲說：「啊！是羊癲瘋（癲癇）。」連忙依照書上教的，將玻璃碎片移開，取一條沙發上的毛毯墊在阿芳頭下邊將阿芳的臉側放。過了幾分鐘後，阿芳才漸漸安靜下來，阿依嬌連忙問：「阿芳，好一點沒有？要不要去醫院？喂！什麼？已經睡著了！」阿依嬌只好再找一件棉被蓋在阿芳身上。

過了很久，阿芳才甦醒：「阿依嬌！我……又發作了嗎？」

阿依嬌點點頭，又問道：「要不要去醫院？」

阿芳連忙拉住阿依嬌：「不！不要送我去，去太多次，鄰居會懷疑的。」

阿依嬌沒法子，只好把阿芳扶到沙發上。

阿芳忍不住哭著說：「怎……怎麼辦，我好怕再這樣下去，阿……阿強會知道的。」

阿依孀驚訝的說：「不會吧！阿強（阿芳的未婚夫）還不知道？」

阿芳哭著說：「我……我不敢告訴他，因為大家都說，癲……癲癇會遺傳……」

阿芳抹抹淚：「我也想像所有的婦女一樣，結婚，生小孩！可是那小孩一定會畸形，會害苦了他。阿強一直希望婚後有個孩子，我怕他知道後會不要我了。阿依孀求求您，告訴我該怎麼辦啊？」言畢，阿芳不禁又哭，阿依孀拍了拍阿芳的肩膀說：「阿芳，妳放心，只有少數的嬰兒會遺傳羊癲瘋，百分之九十五的癲癇婦女都會生下健康的小寶寶，我建議妳去請教專業醫護人員關於癲癇或抗癲癇藥物對孕婦和胎兒的影響。我在網路上看過一句話『良好的醫病關係，雙向溝通和合作，可以將問題降至最低』別忘了，羊癲瘋並不是一件可恥的事，每一個人都不一定是健康的，有人有心臟病、高血壓、癌症……等等。當『上帝為妳關一扇門時，會幫妳開一扇窗的』妳雖然有癲癇，但是妳聰明又漂亮，又會做好吃的麵包，不然妳也可以想成是天上降下苦難來訓練妳更成長茁壯。妳需要跟阿強好好溝通，我相信你們的愛一定能勝過身體上的缺陷。阿芳聽得熱淚盈眶，張開手臂大叫：「阿依孀！」

紅日被小鎮切成兩塊，阿依孀走出阿芳的公寓，一邊向觀音菩薩祈禱，希望祂賜福給天下所有的癲癇患者。



編者小語

依潔小朋友：許多癲癇朋友和阿芳一樣，害怕對方不肯接納，怕對方的父母不肯接納，怕癲癇會遺傳給下一代，和怕懷孕中吃藥會導致胎兒畸形。其實幸運的很，90%以上的癲癇孕婦都可以順利的完成懷孕以及生產的過程。新一代的抗癲癇藥物幾乎都不會導致胎兒的畸形。而有家族傾向的遺傳性癲癇多半是良性的癲癇，是只用一種藥而且量不大就可以控制良好的癲癇，而且這些癲癇也不會影響智力、求學、婚姻、和傳宗接代。成年之後，這些癲癇常會自動銷聲匿跡、自動痊癒。所以，阿芳幾乎不必考慮遺傳問題，在選用適當抗癲癇藥物後，也可以不必擔心胎兒發生畸形。

社會朋友 | 高中組 第一名

疾病誤解與社會偏見

達德工商/王雅琪

癲癇是一種人類有史以來就有記載的常見疾患，發作多半是瞬間的變化，病人本身往往變成神志不清或喪失知覺，無法清楚地描述發作症狀，而週遭的家人朋友，常因急於幫忙病人，事後也無法正確地報告他們的觀察。由於癲癇發作伴隨種種奇異的行為症狀，而容易遭致誤解與歧視，癲癇病人駕駛車輛所引起的車禍傷害，世界各國都正視這個問題的嚴重性，紛紛禁止癲癇病人駕駛車輛，之後發表共同聲明，主張三個月沒有癲癇發作，即可恢復開車的權利，癲癇病人的就業，有時因無法開車或是社會歧視誤解，而無法與一般人公平競爭，由於這種天淵之別的社會態度可以看出，我們的社會對癲癇病人仍有很深的偏見。

很多父母談到他們心愛的子女突發渾身顫抖、失去知覺或跌落地下，所引起的心理和身體的創傷時，心中都生起無限感傷，甚至會出現罪惡感，責怪自己不知做錯什麼，亦或是疏忽了哪些事情，才導致小孩如此受苦，還有些父母難免因日夜操勞而失去耐心，有時對小孩會不由自主地產生敵意。將這種不幸轉換成正面的人生經驗，不管你信什麼宗教，如果你能相信：因為神明信任你，所以派你來照顧這樣的小孩子，而將之視為一種光榮、一種考驗，你就不會再自怨自艾了。我個人深信，透過熱心公益的企業團體、醫護人員犧牲假期來關懷癲癇病童與家長，可以使癲癇的病童以及家屬消除一些因為癲癇病所感受到的陰霾，而幫忙消除社會對癲癇的誤解、歧視與排斥。

古今中外對這疾病有很深的誤解，最先是來自社會對該疾病缺乏瞭解所引起的反應，久而久之，病人也會將這種歧視的心理內化形成根深蒂固的羞慚心與脆弱的自我，導致社會對癲癇病人的歧視，呼籲社區捐贈能夠提升大眾對癲癇建立正確態度與認知的好書給圖書館，並且設法鼓勵學校師生閱讀這類書籍，我們要啟發社會一般大眾對癲癇的認知，以減少對癲癇的誤解與偏見；同時也要照亮社會的每一個角落，使癲癇的病人不再躲藏在黑暗的角落羞於見人。我衷心希望，我們的家園能在有心的醫護團體以及社會人士的推動下，可以讓這些癲癇的小朋友們一樣地享受他們美好的童年，我深信，對癲癇有更深入的瞭解與同情，是給予癲癇病人正確診斷或有效治療一樣地重要。

對疾病及病人所遭受到的偏見有深入的瞭解，且能體認病人因此所受的傷害，而能有效地幫忙病人及家屬以及社會大眾，破除長久以來對

於某些疾病的不正確看法，如此方能養出聞聲救苦、人溺己溺的胸懷。獲得正確的醫學常識，並藉由對極硬的觀念澄清以及直接與病人和家屬的溝通，而更能體貼病人的感受，並領悟到一般民眾對疾病的誤解、偏見，如何帶給病人生活上的壓力，而使學生們在將來學習專業時，會更強調人性上的關懷，我們更希望可以幫忙更多人進一步對這些台灣遭受到誤解與偏見的疾病有所瞭解。

一個人在成年以後，想改變他們對疾病的看法實在是非常困難；而病人脆弱的心靈一旦遭受到傷害，是很難恢復的。僅以虔誠的心，祈求我們所有人能對癲癇有更深入的认识，進而在學校裡宣導對於癲癇的正確觀念，以及輔導一般學生正確地對待癲癇病童。但願我們的努力，可以帶給台灣的癲癇病童以及他們的父母更幸福的明天。



編者小語

雅琪同學：目前臺灣之現行道路交通安全規則第六十二條及第六十四條，規定癲癇朋友不得考領汽、機車駕駛執照。國際癲癇組織於一九八二年曾提供下列建議：有時常癲癇發作者不應取得駕照。若在一定期間內均無發作者，一般應可核准駕照。典型的無發作期間約為一～二年間，但某些國家或地區可接受短於上述不發作的期限。對只在睡眠中發作的病人，或發作前一定有一長時間固定型態之預感者，或發作僅由某種不會再發生的特殊情形引發者，均可考慮是否給予駕照。腦電圖檢查結果對於評估病人是否適合駕駛相當重要，但必須就其臨床發作做通盤考慮，不應只以腦電圖檢查結果做為單獨判斷的依據。若已發給駕照後，病人卻又有發作，此時應暫停其駕照，並再仔細評估。當停止服用抗癲癇藥物時，建議暫停駕駛至少約三個月。若只有過一次自然的癲癇發作，而且之後的所有檢查結果均正常，則可考慮縮短其禁止駕駛之期限，例如三～十二個月。若癲癇肇因於急性腦病，因不易再發，故不必禁止駕駛。若癲癇肇因於代謝性疾病者，應評估造成此發作之原發疾病本身及其是否容易被控制。若癲癇純粹只因於某些特殊感覺刺激而引發者，如光刺激，則在避免這些感覺刺激後應考慮准予駕駛。某些疾病有較高之癲癇傾向者，例如腦膿瘍和某些腦傷，在罹病後，應暫停其駕駛權數個月。癲癇患者應由神經專科醫師予以個別評估。發照單位可委託醫學諮詢委員會予以個別醫療上之評估。定期醫療

得獎作品集

亦有其必要性。對於駕駛商用車的要求應比駕駛一般私人車輛為嚴格。醫師有權，但無義務向監理機關報告癲癇患者駕駛之情形。

社會朋友 | 高中組 第二名

癲癇面面觀

達德商工/蔡明城

「癲癇」一詞常被人誤認為不恥或奇怪的遺傳疾病。其實，它就跟「頭痛」一樣，只不過是一種症狀或徵候罷了。俗語叫「羊癲」、「羊角癲」、或「羊癲瘋」，亦有人稱「豬母癲」，事實上與羊、豬都扯不上關係。其實簡單來說癲癇症它是一種腦部皮質不正常放電所造成的，它不管何時、何種原因：腦膜炎、腦瘤、外傷、開刀、出血、血管梗塞，或內科疾病：糖尿病、昏迷、腎臟病昏迷等，都有可能造成腦部不正常放電，因而引起造成癲癇症。

在一般的流行病學上之探討發現有 0.3%~1%的人口患有癲癇，根據台中榮總遲景上主任對國小學齡兒童調查發現，每一千人中有 6.7 人患有癲癇，另外在台南成大蔡景仁教授在台南地區調查發現，每一千人中有 8.9 人患有癲癇；以此類推，國人二千三百萬人口即有 14 萬至 20 萬人患有癲癇，這是一個不可忽視的人口數目。

從另一個角度來剖析，之所以造成今天這麼多錯誤觀念，這麼多的癲癇朋友不敢走到幕前大聲告訴人家，說我有「癲癇」，只因為他們還沒有做好心理上的準備與調適，心防還沒有建設好，何況好不容易找到的工作，如果在螢光幕前現身而丟了飯碗，那怎麼了得！結了婚，而另一半還不知道，婚姻幸福美滿，若上電視而曝光，又該怎麼辦才好；在學校，本來也是一切順順利利的上課，一旦上鏡頭不是前功盡棄了嗎？基於以上種種原因的考量，癲癇朋友他們確實也有他們的難處！

生病是一種挫折，是每個人人生終無可避免的一部份，除了求醫或是一個人躲在家裡自艾自憐外，尋求外援，結合他人力量，往往會讓人產生意想不到的效果。台灣癲癇之友協會理事長陳瑞珍表示，癲癇病患一直被社會賦予異樣的眼光，這讓許多患者不敢承認自己是癲癇而拒絕接受治療。事實上，癲癇只不過是腦部異常放電的表現，它是可以被藥物控制的，患者只要好好服藥可以和癲癇和平共處，過正常人的生活。

癲癇病患所忍受的不但是生理的痛楚，更是心理上的悲傷。他們該如何走出癲癇的枷鎖？該如何逃出癲癇的夢魘？該如何建立起對自我的自信心？這些問題不但是他們要努力去克服的，更是我們應該主動去幫助他們的地方。

然而，幫助並非過度的同情，過度的同情帶來的也許是自尊心受損。

得獎作品集

我們該給予的是尊重、關心、支持與祝福。當他們低頭啜泣、神情沮喪、難過時，伸出援手吧！讓他們知道「在困苦環境中成長的人，更能走出一片天」。

美國法律將類型條例改為功能定義，其內容相當含混，常會忽略到一些特殊疾病的評估，就誠如葛雷博士所言：用非類型條例並非就是類型條例完全不適用。本文類型條例之方式配合資料沿用到功能定義上，嘗試著說明癲癇是一種「發展障礙」，它是一種身體障礙，多數病人在22歲以前就發生，許多病人合併了情緒、精神或其他身體之障礙。

癲癇是一種慢性疾病需要繼續且經常是終身的醫療照顧，癲癇病人當然有實質的功能障礙，例如自我照顧、學習、自我方向、獨立生活、經濟自足皆有障礙。在一些病人其語言溝通及行動皆有問題；這些大量的醫療、身體、社會的變數影響到癲癇病，使他們需一組連續、特別包含訓練的服務，而且這些服務是需要固及個別的需要。

過去癲癇不在身心障礙範圍，常有患者明顯有功能障礙，卻不能辦理鑑定。如果患者合併有精神疾病，如器質性精神病、情感性精神病與有智能障礙或符合失智症條件，則可以以這些疾病診斷取得殘障手冊。如果沒有符合條件，醫師可以嘗試尋求別的資源給予協助。

有的患者則是希望有了殘障手冊，能夠有助於尋找工作或工作有保障。大部分患者都不想只是領取補助，只要有能力都希望可以自食其力，從這個角度來看，患者想擁有殘障手冊的目的，卻是希望脫離失能的處境，希望從疾病帶來的障礙中走出來。所以我們要對社會大眾發出呼聲，世界上沒有殘障者，只有因為疾病造成功能障礙的個人。我們不只希望疾病痊癒，更希望功能恢復。甚至在某些疾病不能痊癒的情形下，也要能發揮個人最大的功能，反轉殘障的定義。

當癲癇患者努力奮鬥於自我的目標時，一個突如其來的發作，不但阻礙了他們的道路，更可能使他們跌落谷底。這個時候，家人和朋友就扮演很重要的角色，他們需要我們的愛心與關懷、耐心與毅力陪伴他們在人生旅途中一起奮鬥打拼。而我更相信，可怕的病魔將是上帝賜予的磨鍊，雖然他們已失去生理上的健康，但卻可以贏得堅忍的毅力、抗壓的耐力。給他們一句話：「吃得苦中苦，方為人上人。」也鼓勵所有的癲癇患者，經過千辛萬苦所得到的成果總是最甜美。所以，放開心胸，樂觀翱翔於屬於自己的那片天空吧！



編者小語

明城同學：你文中提到：「……癲癇是一種慢性疾病需要繼續且經常是終身的醫療照顧，癲癇病人當然有實質的功能障礙，例如自我照顧、學習、自我方向、獨立生活、經濟自足皆有障礙……」其實，很多癲癇朋友們罹患的都只是輕微的癲癇，只有少數罹患頑固型的癲癇朋友才会有你說的這些情形。但不難看出你對他們的關心。是的，很多癲癇朋友請領身心障礙手冊的目的，是希望能夠有助於尋找工作或工作有保障，並不是為了領取補助。所以，只要條件符合，醫師們多半樂於替癲癇朋友填寫身心障礙手冊申請書的。

社會朋友 | 高中組 第三名

人間有情—關懷癲癇

金門高中/鄭炯宏

「我們無法做大事，但是我們能以大愛做小事。」句話是出自於曾榮獲諾貝爾和平獎的德雷莎修女；這短短的幾個字也始終都烙印在我的心中。

也許我們沒有辦法體會他們所受的種種痛苦，也許我們沒有辦法讓他們擺脫藥物的纏身，但我們至少還能夠給予他們那人性中最可貴的情操——關懷。

關懷是人世間最悠揚的一首歌曲，從來沒有一個不被它所深深感動的人；關懷是人世間最美麗的一幅圖畫，從來沒有一個不對它發出讚嘆的人；關懷是人世間最萬能的一把鑰匙，從來沒有一個不被它打開心中心層層枷鎖的人；關懷同時也是人世間最炙熱的烈焰，從來沒有一個不因他的高溫而溫暖自己心房的人。只要我們肯真誠的付出那世上最難能可貴的「關懷」，對於他們來說，也許那正是推動他們勇敢「面對人生，挑戰未來」的動力啊！

還記得我第一次聽到「癲癇」這個名詞是在兩年前的時候；當時是從妹妹的口中得知她們班上有一位罹患癲癇的同學在月考時突然發作，剛開始她先用雙手不斷的敲擊桌子，但當時大家都不知道她有罹患癲癇，所以就對她這樣的行為都不以為意，但是過了不久之後，她突然就從椅子上摔了下來，並且口吐白沫；緊接而來的是一陣全班同學的驚叫，竟然還有同學嚇得哭了出來，還好後來老師緊急趕到現場，並且及時的把那位同學送醫急救，才讓大家都鬆了一口氣。當時我聽了妹妹的這段敘述之後，便對這種症狀感到很好奇，我在想「是不是有這種症狀的人都會突然的產生這種情況啊？」於是我便打開了電腦，想多瞭解一下有關「癲癇」的資訊；但就在我閱讀了許多相關的資料後，我終於對它有進一步的認知了，原來「癲癇」是因為腦部神經過度活躍所引起的臨床表現，似乎就如同電線走火般，突然間走錯了電而起火花似的，而造成不該有的放電現象，致使腦部電位混亂。後來我發現其實有這種症狀的人只要能夠養成規律的生活作息、均衡的飲食，並且按時服藥的習慣，其實是可以預防產生像前面所述的情況發生；當然父母親們也必須採取正面的態度去幫助他們認識「癲癇症」，千萬不可以過分的保護與溺愛，而是應給予其正常獨立的生活空間，並鼓勵他們多多參與社交活動，以成為受歡迎的人。

任何人都沒有選擇生病的權利，就算得了癲癇也並沒有那麼丟臉吧！就在我閱讀著網路上一些有關「癲癇」的資料時，我突然發現一件事：原來畫家梵谷、音樂家海頓、影帝李小龍、發明炸彈的諾貝爾、以及拿破崙、凱撒大帝等許許多多偉大的人物們都有癲癇，但他們卻都不會因此而向命運低頭，反而是更加的努力奮鬥，勇敢的挑戰人生，挑戰未來，他們坦然的面對自我、超越自我。看！他們不是一樣成就非凡！

現在是一個醫療技術發明神速的時代，也許患了癲癇的朋友們有一天也會痊癒啊！那麼又為何不能坦然的面對自己、掙脫心中的層層枷鎖呢？

也許就在社會大眾已經拋棄那異樣的眼光和歧視，並且時時不斷的用一顆最真誠的心去關懷他們、接納他們、鼓勵他們的同時；他們已經趕走了心中的那層陰影，並且掙脫了心中的層層枷鎖，準備開創自己的一片天空，創造自己更美好、更絢爛的未來！



編者小語

炯宏同學：你文中提到：「……班上有一位罹患癲癇的同學在月考時突然發作，剛開始她先用雙手不斷的敲擊桌子，……但是過了不久之後，她突然就從椅子上摔了下來，並且口吐白沫……」她的癲癇型態應該是「部份性發作演變成次發性大發作」，就是大腦的一個部份放電，漸漸擴大至整個腦部，終至引起大發作。你也提到，當時班上的同學們驚慌失措，這告訴我們癲癇的教育工作還不夠普及，還有待努力。如果人人皆知在癲癇發作時的正確處置方法，你覺得是不是對癲癇朋友的一種實質幫助與關懷呢？

社會朋友 | 高中組 第三名

感同身受話癲癇

達德商工/劉佳琪

癲癇乃是一種先天或後天因素引起的慢性腦疾病，特徵為腦細胞不正常放電引起反覆發作。而發作的原因很多，例如：腦部受損、睡眠不足、過度勞累、酗酒、酒精中毒、身體不適、心情緊張、受外界的刺激，如聲光等。

「癲癇」，這個名詞對我來說並不陌生，因為我的弟弟就是這種病的病患。記得在他六歲的時候，某天下午，我和他正坐在地上看電視，電視裡正播映著殭屍片，我們倆看得很入迷，戲裡的人們因為遇上殭屍而停止呼吸，感覺上我們好像也遇到了殭屍而跟著他們停止呼吸，看到一半，戲裡的殭屍忽然跳了起來，嚇了我們一大跳，煞時，弟弟也昏倒了！他的身體不斷的在抽搐著、臉部嚴重扭曲變形、完全沒有意識，那時我還小，對著突如其來的狀況不知如何是好，後來爸爸看到之後，馬上用大拇指對著弟弟的人中強力按壓，過了一會兒，弟弟才甦醒過來，而對於剛才所發生的一切，他竟全然不知，問他是否有聽見我們在叫他、是否知道他剛剛發生了什麼事，結果他一問三不知。當時的我們以為是小毛病而沒去管它，哪知道一年後又再度發病了，之後半年又一次，發病的間隔時間愈來愈短，那時，我們才發現情況有些不對勁，於是把他帶到彰基去檢查，診斷結果證實弟弟是罹患了「癲癇」。醫生要他連續治療三年，並且以藥物控制病情。但是，服藥的第三天，發現弟弟有藥物過敏的症狀，之後就中斷藥物，不去理會。想不到，過一陣子弟弟又發病了，爸媽才感覺到事態的嚴重性，特地抽空帶他到台北的馬偕醫院做檢查，醫生還是認為要以藥物控制，但每個月都要回醫院複診，來來回回持續三年，醫生說三年後如果沒有再復發，便代表病情已經控制住，就不用再繼續服藥了，只要在隔年回去做「腦波追蹤」就可以了。

那段日子，爸媽很辛苦，每個月都要帶著弟弟到台北去看醫生，除了工作，又要跑醫院，並且還不時的注意弟弟的病情，讓弟弟有充足的睡眠。三年過去了，弟弟的病情也好得差不多了，發病的次數漸漸的減少，甚至到沒有，這才使我們安心。或許是吃藥的關係，他的腦部發育比起同年齡的小孩慢了些許，但是，對我們來說，只要他平安快樂的長大就好了。至於弟弟的發病原因，一直沒有下文，但聽媽媽說是因為當時要生弟弟的時候，在肚子裡憋太久，造成弟弟的腦部有點缺氧而造成的。

對於癲癇，不瞭解的人會覺得它很可怕，其實並不然。當你週遭有人發病時，請別慌張，別強制他的行為，那樣會令他受傷，等他發病完後好好安撫他，如果持續不停發作的話，則必須迅速將他送醫，切記別慌張，莫急、莫慌、莫害怕。

還有，千萬不要對癲癇的患者投以歧視的眼光，其實他們和其他人並沒有什麼不同啊！對他們來說，他們並不願意得到這種病啊！他們一定也很希望能和我們一樣，能夠快快樂樂的，能有很多的朋友。所以，當你身旁有這種人時，千萬別吝嗇伸出你的手和他們做朋友，他們將會很快樂的！



編者小語

佳琪同學：妳文中提到：「……至於弟弟的發病原因，……但聽媽媽說是因為當時要生弟弟的時候，在肚子裡憋太久，造成弟弟的腦部有點缺氧而造成的……」沒有錯，造成癲癇的原因依年齡不同而不同，在嬰幼兒癲癇的主因中，生產時因胎頭太大、產道太窄、吸入胎便、或臍帶繞頸等所導致的腦缺氧是最常見的情形。所以，造成弟弟癲癇的原因應該就是生產時腦缺氧。你文中又說：「……或許是吃藥的關係，他的腦部發育比起同年齡的小孩慢了些許……」事實上，吃藥並不會造成腦部發育較慢。弟弟腦部功能較差，應該還是和生產時腦缺氧有關，或者和過去長期大發作時缺氧的累積有關。但不要因而放棄，只要比別人加倍努力，一樣是可以趕得上的。

得獎作品集

社會朋友 | 高中組 佳作

關懷癲癇

達德商工/林諺諄

癲癇是大腦功能異常中相當常見的症狀，罹患率說多不多，可是說少也不少。每一千人中大約有五到十個人，癲癇是一種令人非常頭痛的症狀，發作時需要完善的照顧，否則就那麼一個不注意，就會有危險，可馬虎不得。癲癇患者的發作次數也依每個患者的狀況不一，有的每月有數次，有的一個禮拜數次，最多可能還頻繁到一天就發作個數次，也因為這樣大部分的病人會因為這樣的狀況感到恐懼發作的情緒，很難對自己有信心，加上諸事的不順心，沒有成就感、自卑，對家人感到自責，自我貶損，有些病人非常缺乏病識感，所以身為朋友或家人的我們要更加細心照顧，千萬不要感到厭煩，我們要給予他們支持與鼓勵，這樣不僅可以增進他們的信心，還可以使他們認為他們也是我們生活的一部份，甚至比一般人更幸福。

記得國中的那幾年，我的隔壁班有一位癲癇的病患，剛進國中時也向同學打聽那位同學到底是怎麼了？後來進一步才得知，原來就是傳說的癲癇，那位同學看起來就有一種令人想去關心去照顧的感覺，每次他經過時，我不禁就會去偷看一眼，付予他關懷的眼神，可能是因為癲癇的關係，所以反應不是很好，不能感覺到我關心的眼神。也常常在早自習的時候就會聽到一聲巨響，問問坐在身旁的同學，原來是他又發作了。在國中的這三年常常聽見那驚人的巨響，心裡都會為他捏把冷汗，又有一次是在運動會時，記得大家正使出渾身解數，正為自己拿手的項目努力，我和另一位男同學站在他的旁邊，他也在為他們班加油，忽然，他發作了，就這樣跌了下去，我們趕忙大叫老師和護士阿姨，很快的把他送至保健室，也很快的看到他被老師扶者，再回到場上繼續加油，多看了他一眼，才轉頭為我們班大喊：「加油！」其實心裡真正是想和那位患有癲癇的同學說。

我們中國人，自古就對事情都有一種看法，也有俚語是這樣說的：「是福還是禍，是禍躲不過」。大家都認為這是一種不幸，其實這只在於你自己以怎麼樣的觀點去詮釋它，它並不會因為你的哀傷而不見，卻可以因為樂觀的態度而去改變它，使心情更美麗。

不論它佔有我們生命中的多少時間，我們必須勇敢面對它、改變它，使它不一樣，不要把它視為心中的不幸，也不要把它當作我們生命中的禍。



編者小語

諺諄小朋友：你文中提到：「……一個不注意，就會有危險，可馬虎不得……」沒有錯，癲癇不是什麼大病，但是發作起來有可能受傷或造成生命危險。

事實上，因癲癇發作而死亡的情形很少，較常見之原因為大發作癲癇重積狀態(癲癇發作反覆一次接著一次不停)，可導致腦缺氧或電解質不平衡引發心衰竭，造成生命危險。造成癲癇重積狀態之原因多為病人自行停藥或減藥和因急性腸胃道疾病導致抗癲藥吸收不良，血中藥物濃度迅速下降所致。其他可能因癲癇發作導致死亡或傷害之原因有：病人正在開車或騎摩托車，正在游泳或泡澡，正在爬竿或攀岩，正在烹飪，正在過馬路時，正在上下樓梯時，發作摔倒時頭部恰好撞到硬物或尖銳物品，或恰好在進食後發作因嘔吐而導致窒息等。

社會朋友 | 高中組 佳作

癲癇良藥在關懷

台中女中/黃雲珮

「媽媽，什麼是豬母癲？」雅婷因癲癇症被同學訕笑，問得媽媽無言以對，母女倆相擁落淚。

就讀國小四年級的雅婷，在學校發病後，被班上男同學取個「豬母」的綽號，令身材苗條的她，不解癲癇究竟與「豬母」有何關聯？

早期醫學不發達的年代，西方將癲癇視為「惡靈附身」，中國人則以「羊癲瘋」、「豬母癲」稱呼。雖然它與羊、豬都扯不上關係，卻使得癲癇病患背負莫須有的污名。

雅婷發病得早，五歲即被診斷患有癲癇，但是發作情況已被藥物有效控制，因此父母未對學校老師說明病情。結果有次午休時，雅婷在教室發病，倒在地上抽搐，嚇壞全班同學。

多才多藝的雅婷，課業在班上名列前茅，頗受老師疼愛。老師知道雅婷的病況後，除了向同學說明原委、與家長討論病情外，也請教學校護士病發的處理方式，甚至在座位區鋪上塑膠拼墊，防止雅婷發病倒地受傷。

科技大學畢業的冠賢，高中時期常發現睡醒後，怎會手掌流血，後來被診斷為慢性癲癇。冠賢與雅婷的媽媽在醫院看診時相識，因為又住在同一地區，經常交換教養心得。

冠賢的媽媽比雅婷媽媽「勇敢」，她從不隱諱，侃侃道出家裡有癲癇兒，並認為這不是可恥的事。冠賢剛考上大學，搬進學生宿舍時，她就告知冠賢的室友，如果冠賢發病時，該如何協助他。冠賢服藥後，就未再發病，並不影響日常生活。身高一百八十公分的他還曾是籃球校隊主力。

畢業後找工作，冠賢幸運碰到貼心的好老闆。他不但體諒接納癲癇患者，還特別要求辦公室、作業區附近，不可放置尖銳物；甚至叮嚀其他同事，冠賢騎機車或往高處移動時，要多加留意安全。

根據醫學研究，癲癇是因為腦部神經細胞過度活躍（即漏電）而引起的臨床表現，就像電線走火般，突然間走錯路線，擦出火花，出現異常放電現象，致使腦部電位混亂。因而失去意識，發生抽搐與肌肉痙攣。

癲癇病患發作，如果沒有咬舌的疑慮，不必強力撥開患者嘴巴，塞進筷子飯匙等異物，應先讓患者躺在地上，頭下墊著軟物，移開尖銳的物品或傢俱，以免受傷。

其次，盡量讓患者側臥，頭部稍微俯低，以便唾液流出；解開胸前釦子，注意呼吸順暢與否，眼鏡破裂先摘下來。另外，避免發作時餵藥，也不要試圖中止他的發作。等能量釋放、抽搐結束後，就能恢復正常意識。但抽搐過後，患者可能暴躁而疲憊，應該心平氣和，給他鼓勵打氣。

事實上，癲癇與遺傳並無直接關聯，也不會傳染。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（腦神經細胞），日後都有可能發生癲癇。視它為「鬼附身」或奇怪的遺傳疾病，誠是常識不足的錯誤說法。

隨著醫學進步，癲癇不再被認為「鬼附身」等荒謬之說，社會大眾不該再以異樣或不雅名稱來看待癲癇患者。家有癲癇兒的家長，更要多多鼓勵孩子，才能厚植孩子信心建立正確人生觀。



編者小語

雲珮同學：你文中提到「羊癲瘋」和「豬母癲」。其實不論是羊癲或豬母癲，全部都是癲癇，只是以發作當時所發出的叫聲或手腳外觀形狀的不同而賦予不同的命名而已。這是因為有的患者在發作中或剛結束時，口中常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」。有的患者在癲癇發作時常會手腳僵直似羊頭上之雙角，故以其形狀得名，稱為「羊癲風」或「羊角風」。為何加個「風」呢？這是因為中國人自古以來即認為各種疾病都是因為受了風寒而來，所以病名中多半有個風，例如中風、風溼、痛風、傷風、及破傷風等。此外，你說「……癲癇與遺傳並無直接關聯……」這是不對的，有部分的癲癇的確與遺傳有直接的關聯，但這些與遺傳有關聯的多半為良性癲癇。但你文中其他對癲癇的描述都滿正確的，值得大家參考。

社會朋友 | 高中組 佳作

癲癇並不可怕

達德商工/黃靜瑜

癲癇就是俗稱的「羊癲瘋」，此症狀發生時通常持續著十秒至三分鐘上下，一次發作很少會超過五分鐘之久，主要的症狀病患有意識障礙、肢體的抽搐、皮膚感覺異樣等等，不過只要好好治療，病情就會慢慢好轉，也可以和正常人一樣發揮個人的才能。

我的表哥也是癲癇患者，看到他一些行為舉止，真的很心疼，這種症狀何時會發作都是個未知數，為了預防有更大的傷害，表哥也因此沒有上班，在家裡休養，也因為發作時會咬舌頭，所以必須把前面的牙齒打掉，沒有發作的時候，表哥的手也都會不由自主的抖動，造成種種的不便，所以我們應該要體諒這些病患，不要因此而瞧不起他們，他們最需要的是別人的關心，不要對癲癇就此有了誤解而引發了很多的問題，像是求學機會、工作機會、交友問題等等，在學園裡，有些癲癇的學童會受到同學間的排擠、捉弄，而失去一些活動的機會；在職場上，會遇到一些老闆不講道理，百般的刁難，使病患失去工作機會，當然這些病患也需要好好服藥，不會因發作而影響工作；在交友上，也有被誤解癲癇是一種傳染病，會有一些暴力的行為，而拒絕與他們交往，這真的是一種很要不得的行為。當然也有些癲癇病患走不出來，把自己封閉起來，不願與外界談論，我們不該以異樣的眼光去看待他們，要關心、幫助、開導他們，給予他們多一點愛，讓這社會充滿溫暖。

最後，我深深感覺到自己是如何的幸福，沒有任何重大的疾病，身體也無缺失，但是卻比那些患有身心障礙者還不如，因為自己總害怕挫折，而不願去面對克服，挑戰未來，可是他們卻不會因為自己行動不便而不敢嘗試，堅忍著不向命運低頭，不服輸的精神，克服眼前重重的關卡，這值得我們學習，也是個好的模範。「國父革命第十一次才成功」，也有手部障礙者，雖然也沒了雙手，可是卻利用了自己的雙腳苦練，畫出好的作品等等的例子，這些都驗證了一句話：有耕耘才有豐收，要不怕困難，不怕吃苦，才有好的成果。



編者小語

靜瑜同學：妳文中提到「……因為發作時會咬舌頭，所以必須把

前面的牙齒打掉……」這完全是錯誤的做法，謝謝妳提出來警惕大家！其實，許多癲癇朋友沒有門牙，常是因為發作時摔倒而撞掉的。此外，妳說「……表哥的手也都會不由自主的抖動……」這可能是抗癲癇藥物的副作用，例如癲通（Tegretol）和帝拔癲（Depakine）就常見這種副作用。但這手抖是暫時性的，當有一天因痊癒而停藥後手抖就會消失。所以，癲癇朋友千萬不能因為吃藥會手抖而拒絕吃藥！

社會朋友 | 成人組 第一名

生命中的天使

董桂玲

生徐暉那年，我二十九歲，才剛結婚一年。因在成長歷程中備受呵護，我也不太懂得「分享」與「付出」。本希望婚後數年再生兒育女，但上帝實在幽默，很快地就賜給我一個可愛的男嬰。

徐暉嬰兒時期，膚色超白嫩，個性十分溫和，極少煩躁哭鬧。我為了全心照顧孩子，便向任教職的國中請了一年育嬰假。當時先生在神學院讀碩士班，全家三口住在台北汀州路的學院宿舍，生活雖過得十分簡樸，心靈確滿足而豐富。

在徐暉九個月大時，某一天，他撒嬌要我抱，我便左手抱著他，右手在書架上翻找我要看的書，一不留神，好幾本書砸在他的頭上，他大哭了幾分鐘，我趕快替他揉頭部，看來似乎無大礙，沒想到三歲時出現了後遺症。徐暉從三歲時，身體便常會不由自主的旋轉，一轉就是十幾圈。剛開始以為他在玩，但慢慢地我發現這樣的旋轉異於常人。他要這樣轉，他常以茫然的神情告訴我，他也不知道。到了小學一年級時，我發現他在上課及做功課時，注意力非常不集中。已經上數學課了，前幾節課的課本還在桌上。老師要大家舉手練國字筆順，他也常跟不上。寫功課的速度更是其慢無比，常常吩咐他寫功課，等到半個小時我忙完家事後，發現他才寫兩個字。五行的國字，徐暉常要寫五個小時。我和先生陪他寫功課，常陪到發怒、流淚，身心俱疲。我常跟先生討論，懷疑他智力有障礙，專注力也有問題。徐暉小學一年級的紙筆測驗成績，可說是慘不忍睹，課業學習完全跟不上。升小二的暑假，退休的外婆為他做補救教學，經過每日八小時，為期六十天的補救教學，徐暉的學習勉強跟上進度，但生活自主性十分不理想，常常動作慢得讓我焦慮。

到了小學二年級，我發現他會無預警的失神，頭也會不自主的向右後方偏斜，便帶著他四處求醫，後來在榮總診斷出罹患癲癇。初聞診斷，我不能接受，痛哭失聲，也深為自責。接下來便是一連串的問題：「上帝，為什麼是我的孩子？為什麼……？」慢慢地我接受了徐暉需要長期服藥治療的事實，為了督促他服藥及應變，我將他轉學至任教國中旁的小學，早晚親自接送。

不知是不是長期服藥的後遺症，徐暉對時間的感覺度很弱。早晨極度嗜睡，百叫不醒，我常開車窗一小縫透氣，讓其在車上休息，清醒後再送他上學。所幸鄉下小學老師、同學皆厚道寬容，從來沒有為難他。

徐暉非常喜愛「觀察」，常常不顧功課進度，在樹下一蹲就是兩個小時，玩泥土、觀察螞蟻、小蟲，種植物，甚至撿地上的稻草來咀嚼。有兩次，我跟先生沒有約定好，兩人都沒去接孩子。等到我發現驚慌失措的去接孩子時，發現偌大校園，大家皆已回家，只剩下徐暉一人在觀察小花、小草，我衝過去叫他、摟著他，向他道歉。他告訴我沒關係，他自己玩得很開心。原來時間感應度差也是優點，在這個事件中他比較不會焦慮。

國小五、六年級時，徐暉在台北與外婆同住，就讀博愛國小，他開始對功課有概念，也願意付代價唸書。國中徐暉回到平鎮，就讀平興國中。他遇到一位非常好的導師——舒蘭老師，亦師亦母，三年如一日，始終無怨無悔的付出。國中三年徐暉讀書十分用功，沒有看電視也不玩電動。學習對他而言是一件最有趣又令人喜悅的事。徐暉求知若渴，在課業上又遇良師，我和先生也高度支持他，常為他的身體及學業祈禱。

但徐暉的病況，到了國中變得十分嚴重。開學、運動會、段考，幾乎都會發病，常常夜裡發作五、六次，全身燥熱、呼吸困難。發作後頭部劇痛，全身無力，需在家休養一兩天才能恢復。醫生為此，將其藥量提升為極高劑量。我原盼望他青春時能減藥復原，但至此也只能仰望上帝，為他祈禱。

徐暉到了國三，因功課壓力大，發病次數十分頻繁，常在夜裡發作。為了安全，我與先生及徐暉的弟弟輪流陪伴徐暉就寢，守護徐暉的安全。國三每次發病皆連續發作七、八次，常常會呼吸困難，痛苦哭叫。發病時除守護照顧外，我們全家也大聲禱告，呼求上帝幫助他能安然渡過死蔭幽谷，保全性命。

經過三年焚膏繼晷的苦讀（每天從早晨五時起床七時上學，下午五時半放學，六時補習，九時半從補習班下課至安親班夜讀至十一時半。），徐暉學校模擬考勉強達到兩百分。他告訴我，考題他幾乎都會寫，但因服藥反應變慢，來不及作答。後來學校為他申請特殊考場並各科延長考試時間 20 分鐘。徐暉真有毅力，除考前盡心準備外，每堂考試也做足九十分鐘。因他時間感較差，我深怕他來不及塗卡而前功盡棄，更怕他考試時發病，所幸監考老師婉言提醒，他才能即時完成。徐暉第一次基測成績兩百三十六分，國文只錯一題，英文只錯兩題。可申請公立的平鎮高中，但他想再拼一次，盼能進入壠中。又苦讀了一個多月，舒蘭老師更是義務陪讀，時時鼓勵。第二次基測徐暉考了兩百四十一分，仍預計分發平鎮高中。學校繳交志願卡前三天，提醒並告知，徐暉罹患頑固性癲癇，為身心障礙學生，可能可以依身心障礙學生升學辦法分發。八月十一日榜單公佈，徐暉被分發至桃園縣學風最優的武陵高中。

放榜後各方親友雖來電祝賀，但疑慮、反對的意見也接踵而至：身

得獎作品集

體健康狀況不佳，有什麼條件進入功課壓力極大的明星高中就讀？我和先生則認為，徐曠雖身心障礙，但力爭上游，努力上進，此次能分發武陵是上帝額外的恩典與祝福。對愛唸書的徐曠來說，能進入武陵，真是如魚得水。未來求學之路，漫長而艱困，但我相信既是上帝的開路與祝福，祂必會差派天使與貴人，一路相隨保護。

開學至今已近一個月，從銜接課程至正式課程，各科功課、考試多得嚇人。我不忍他單打獨鬥，夜夜伴讀至凌晨。九月二十二日，他又整夜發病至凌晨五點。但他這一次毅力驚人，休息一小時後，竟起床更衣上學，我心中充滿不捨與酸楚。雖然才開學一個月，我竟覺得宛如一學期那樣漫長，突然有一句話臨到我：「既得到恩典，就當穩信心，在恩典中站立。」想到此時，我抬頭看看身高已超過我的曠兒，赫然發現他不也是生命中的天使嗎？他讓我流淚，也叫我學會如何為耐心、毅力、關懷與付出，我為學習這樣的功課，深深感謝。



編者小語

徐曠媽媽：恭喜妳得到第一名！妳的文章表達了所有癲癇父母的心聲，也讓所有的人知道身為癲癇兒童父母之不易！我們也希望所有的癲癇朋友，不論是小朋友或大朋友，在看了這篇文章後，能夠知道父母和家人為你長期的奉獻和不求回報的付出，因而心存感激。

社會朋友 | 成人組 第二名

我的孩子

林郁純

知道有你
開始期待你 保護你 擁有的你 怕傷害你
我們是生命的共同體
我吃 你吃 我睡 你也睡
我們一起心跳 一起呼吸
我感覺你每一次的顫動
你感覺我每一次的愉悅
你在我的深處成長 我的肉 我的血

每一次的心跳都轉化成我對你的呼喚
每一次的微笑都暗湧成我對你的期待
每一個毛細孔皆為你而開 你在我幻想中長成甜美模樣
我親愛靈肉
我摯愛寶貝

十個月的期盼 一下子就過去了
隨著每一次宮縮的陣痛來臨
身體上的忍耐算不了什麼
更害怕的 是每一次宮縮下你可能會離開我的恐懼
我惶恐 恐懼 懼怕
親愛的寶貝 你會不會就此離開我？
不需要我……

當進入冰冷的產房
當你探頭看這個世界
我是這樣的奢望期盼你
醫生說 胎兒窘迫性臍繞頸
可能會有腦性麻痺

得獎作品集

晴 天 霹 靂

不知道怎麼對你
內心的心魔讓我愧疚 害怕 混雜著莫名情緒
我不知道怎麼看見你
你躺在我懷裡 奮力吸吮生命的汁液
錯綜的反覆震撼要怎麼辦……
我開始練習 看著你無邪眼睛
我開始練習 保護你
孩子 你依舊是我內心深處的悸動
雖然不再融為一體
我的心似乎被撥離 有條看不見的線繼續牽引著你
孩子 我是你的母親

陪你一起走 又看見你止不住的 Epilepsy
我忍耐 咬牙承受孤單苦難
恨不得幫你痛 幫你承擔
又忍不住的心痛難耐
我的錯 我是你的母……

已經在幫你痛 上帝為何不讓你的減輕？
預防癲癇的藥物 早晚各一
親愛的孩子 我們走在玻璃般的水晶階
每一步都亦步亦趨
你在我懷裡 哭鬧著不肯吃藥
為什麼世界這麼不平？
你的字句含糊不清
我眼淚早已遍流滿地
劊子手似的架著你 板起臉
逼你把哭恨 埋怨 隨著藥物和水一起吞進肚裡
消化 殆盡

我依舊學習 要怎麼面對這樣的你
我依舊學習 要怎樣面對 epilepsy 時的你

當又止不住的抽搐
社會上的眼光壓迫我們無法呼吸
氧氣一瞬間被抽離
他們用不同的稱謂呼喊你
他們用特殊的眼光看待你
孩子 我知道 我們不要同情
同情的歧視壓力更讓人難以抗拒
只要同理 而已

沒有做錯事 只是生病

儘管槍林彈雨 儘管逆風而行
我會抱著你 在我懷裡 在我心裡 在我深處的期盼裡
生命共同體 怎能失去你？
每一個母親代表的不只字面上意義
更包含千言萬語 訴不盡

一起踩過撲滿碎玻璃的水晶階
步步都是眼淚與鮮血溶化成的艷麗

上帝知道 當終於踏上旅途的頂點
孩子 有一天
你會 展翅而飛…



編者小語

郁純大朋友：據悉妳很年輕才廿出頭，也尚未結婚生子，但因為妳從事護理工作，曾經照顧過癲癇小朋友，於是感動了妳而寫出這麼一篇動人心弦的好文章。妳的這篇文章寫出了很多母親的心聲，讀完妳的文章而能不落淚者幾希。

社會朋友 | 成人組 第三名

苦難便是恩賜

康春菊

子婕是我們的第四個女兒，當太太確定第四度懷孕時，我與太太曾經有些爭執和猶豫，是否該生下這位當時意外且不是期待中的小寶貝，因為我們忙碌的教職生活和三個女兒的照料與經濟壓力，且本身又在進修碩士教育專班，已讓我們的生活填塞了，但與我們雙方的父母溝通後，還是決定生下了這可愛的小寶貝，所幸生下她時健康可愛，活力十足；然而那時候的我，卻不懂得知足喜樂與感恩惜福，總覺得自己讀書的時間不夠，心情時時焦躁不安，鬱鬱寡歡；常常捫心自問，為何要將自己的生活步調弄得如此忙碌，每天的情緒始終無法安寧沉靜。

子婕滿月後，白天托給居住於秀林老家的爸媽照顧，上下班便可就近接送，父母親非常的疼愛子婕，寸步不離，祖孫的感情非常的好，二弟也視如己出的照顧她；然而這樣的平安日子在去年「九十三年」的二月二十八日以後，就完全變調了，事情的發生完全在意料之外；當時的情況我到現在還記憶猶新，歷歷在目。那天是星期六，早上九點左右，我們便去秀林老家烤肉，八、九個小朋友在一起玩，更引起了子婕的玩性，她總喜歡開心跑來跑去追逐玩耍，我沒太在意她的行動，只是吩咐三位姐姐要照顧子婕妹妹，當天約下午五時左右，玩了一天的子婕便累得睡著了，十分鐘之後，大女兒突然驚慌得喊叫著說：「爸！快來看啦！子婕的樣子怎麼會怪怪的！」我起先不以為意，接著大女兒繼續大喊著說：「爸！子婕的眼睛真的很奇怪！」於是我馬上起身衝到床邊看著她，她的右邊嘴角不停的往右抽動，右手握拳緊靠著右肩也是不停的抽動，眼睛則往右上斜吊著，是否有意識無法判斷，看到了這一幕，著實地嚇了一跳，這是我，甚至是全家族的人從沒有看過的景象，甚至是身為護士的弟妹也認為很不尋常，本能的我以最快的速度將子婕抱起來，並將她喚醒，但她沒有完全立刻醒來，約莫五分鐘之後，她似乎才醒來，但看起來蠻疲倦的，我發覺不太對勁，便開車送她去醫院，但在往醫院的途中，她便完全恢復了，活力依舊，於是我們便又折返直接回北埔的家，讓她好好休息，那時她的年齡是二歲四個多月大。

經過了這件事之後，我的內心深處便覺得非常的不安，也持續觀察子婕的一切舉動，心理認為似乎有事情可能會發生了，果然子婕在三月十五日當天走路時身子重心有些傾斜，且右腳已慢慢無力了，總是以左腳拖著右腳吃力的走，時常跌倒；後面幾天的情況都類似，直到三月十九日以後她更無法有力輕鬆的行走且也排拒自行走路了且嗜睡，三月二

十日凌晨及下午，當天各有嘔吐與微燒的情形，三月二十一日晚上十一時左右，子婕從睡夢中突然驚醒，雙眼上吊失焦、嘔吐及臉色時而發紫時而發白，全身大抽動，我和太太驚慌失措，哭喊流淚拼命叫著子婕寶貝，並聯絡弟弟火速至北埔來照顧家中的三個孩子，我和太太趕緊快速開車直奔花蓮慈濟醫院掛急診，那一晚是充滿恐懼無助的夜晚，只有不停地在她的床邊流淚與懺悔，約到了凌晨三時左右，由於一時難以安排床位住院，我叫太太先回家照顧三個姐姐，順便安排幫我學校請假事宜，我則抱著子婕在急診室外的椅子上坐到天亮。

接著便在全台慈濟醫院住了四天觀察，這四天子婕除了雙腳無力外並沒有任何異樣，在住院的四天並未安排任何檢查，在出院當天中午聽了我們之前的描述，初步判定是小兒癲癇，出院時醫師開了抗癲癇藥給子婕服用。返家後，左思右想為了給子婕能有詳盡和更完善的醫療與精密儀器檢查，於是我和太太決定三月二十六日到台北榮民總醫院找小兒神經內科張開屏醫師看診，因為從網路上得知台北榮民總醫院的神經醫學中心有著完備的醫療團隊，到了榮民總醫院時，張醫師親切又細心的問診，並隨即安排子婕照了電腦斷層，看完報告無任何異樣，又立即測腦波（EEG），這時便發現子婕左腦有部分的徐波（spike and wave），並囑咐我們下次再來，安排住院以做全程檢查。

我和內人請好假，於三月三十一日再去台北榮民總醫院，將三個姐姐託給媽媽照料，到了醫院之後，張醫師隨即安排各式的檢查，如MRI、正子照影、腦波、24小時錄影、抽血、驗尿等，這時子婕的症狀是右腳不聽使喚的時時抽動及語言能力在減退之中，無法行走，抽筋時右側手腳僵直，雙眼右斜往上，意識清楚。經過檢查並看了各式檢驗報告，一周後，張醫師推測應是Rasmussen Syndrome（拉斯慕森症候群），這是一種罕見的腦部疾病，會使左腦病變而漸漸萎縮，並會將左腦所具備的能力和所控制的右側肢體逐漸弱化並導致右側偏癱，抽筋是因左腦的病變而產生不正常的放電。我們在台北榮民總醫院住了十天，並完成所有的檢查，慢慢瞭解這是非常罕見及嚴重的慢性病，張醫師開了控制抽筋的藥方（利服全、癲通），並交代我們回診的時間，回家之後，子婕的症狀越來越不樂觀了，右手也慢慢跟著抽動頻繁了，右食指一天二十四小時都在抽動，甚至晚上也因著抽筋而無法安穩睡眠，我和內人常輪流醒來陪她，直到天明。第三次去榮總時，張醫師體恤我們交通來回的不便，在我們的央求下，張醫師同意我們可在一次就近去花蓮慈濟醫院找王本榮醫師續診，且詳盡整理在榮總的所有檢查報告與分析結果。王教授也是一位非常有經驗及小兒神經專業的醫師，到了慈濟之後應該五月份了，院方又重新安排各式各樣的檢查，有一次看著孩子為了全身麻醉，打針又不易找到血管試了又試，哭了又哭，然後被推入檢查室內，心中的難過真是到了極點，我和內人不停的在旁啜泣。彙整各式檢查報告並

得獎作品集

參考榮民總醫院的記錄，王本榮教授也同意張開屏醫師的判斷是 Rasmussen Syndrome（拉斯慕森症候群），這期間從兩種藥慢慢增加為四種抗癲藥品（妥泰、利服全、癲通、服利寧），從 MRI 所照的片子之中，可以看到左腦上端部分是灰白及不飽滿狀，右腦卻是非常的飽滿和正常。而她的抽法也慢慢由下而上，漸漸擴及右半邊的身體了，常常於一個小時抽了十幾次以上，而抽筋時她是有知覺的，這是一種單純的局部抽筋（simple partial Epilepsy）。而我們總會在子婕抽筋發作時抱著她，並在耳邊告訴她：「我們好愛你，子婕你會好起來的，因為上帝一定會與我們同在。」大約在六月初，是子婕抽筋的高峰期，王教授認為吃了四種藥仍無法控制抽筋，於是將我們轉入神經外科由哈鐵木爾醫師主治，為了更瞭解抽筋的過程，哈醫師為子婕做了二十四小時的錄影腦波監測，這時子婕的抽法就更密集了，情緒焦躁，飲食和睡眠的品質也不好，小便也不正常排出，經常性便秘，睡覺時舌頭會外露無力，連帶吞嚥咀嚼能力也跟著退化無力，常不自覺流口水；當時在慈濟醫院住院時，白天交給保母邱媽媽及戴媽媽照料，下午四時以後保母也必須回去照顧自己的家庭，故內人在學校四時下班後即驅車趕至醫院按時接班，晚上七時左右我將三個孩子安排妥當後，便去醫院讓內人回家休息，而我則在醫院陪子婕睡覺。隔天早上七時左右，保母來接我的班，而我則回學校上班上課；在神經外科住院觀察了十五天，且藥物根本無法控制抽筋，子婕的情形似乎愈來愈嚴重，評估開刀的期限也需要一段蠻長的日子，於是我們又出院了，回家吃藥再觀察，這期間應該是我們最無助的階段，晚上常與子婕一起度過，因為過於密集的抽筋常於凌晨三、四時她便無法入眠，實在不敢想像這樣的日子要到何時，只有不停的禱告，祈求上帝不要遺棄我們，要時時與我們同在。

子婕發病之初，我們也曾帶她去求神問卜，任何只要對子婕有幫助的方法皆試過，也試過慈濟醫院的中醫針灸療法，最初對於這種病症可謂一無所知，甚至有一晚我為了要確定是否因延誤施打疫苗，而成為感染的主因，於是我帶著愧疚的心將家裡翻遍，就是為了要找子婕的接種記錄卡查證，直到凌晨三時還是找不到，隔日便帶著子婕去衛生所補卡確認，直到確定該注射的都有按時注射，而下一次需施打的時間剛好是九十三年三月，而她在二月底便發病了，此時我稍能釋懷些。甚至我們常常絞盡腦汁回想以前的種種生活及曾接觸的人事物，到底這個孩子是什麼原因導致腦部病毒感染，為何如此罕見的疾病會發生在她的身上，四處蒐集閱讀癲癇及左腦萎縮相關醫療資訊，真是百思不得其解，且常會有怨天尤人之感，久久不能自己，隨之而來的是滿腹的心痛及擦不乾的眼淚，尤其發病之初，實在無法承受如此健康活潑的孩子竟會病得如此嚴重，看著她日夜不停的抽筋，對我們做父母的來說，實在是最大的煎熬！有時我常常在想「我們是否可以撐的過這無情的病痛呢？」我們

到底該怎麼辦？

有一天保母要做婦產科檢查也帶著子婕去婦產科診所，朱慧芳醫師看到了子婕如此嚴重的狀況，於是建議我們去台東基督教醫院找小兒神經癲癇專家樂俊仁醫師，七月五日我們全家懷著一顆期待的心前往台東，七月六日下午先將三個小孩安置於圖書館閱讀，二點左右在門診終於等到樂醫師的看診，初次看到樂醫師便被他那慈愛的關懷問診態度所吸引和感動，樂醫師是一位非常親切的長者，問診非常之詳細，當時子婕的情形更嚴重了，無法走路、胃口差、大小便不正常、右半邊無力和右手腳萎縮、頭歪斜、無法言語及表達情緒、雙眼無神、一小時小抽十幾次、及晚上甚至抽到無法入眠，更無法好好端坐等……，將近五十分鐘的看診後，樂醫師細心的囑咐我們務必詳記每日抽筋的次數、型態（大抽筋或小抽筋）、每天食物量及喝水量、每天大小便的次數及大約量、睡眠的品質、精神活力情緒情形等等，如此的詳細記錄，也讓我們更瞭解子婕的病況和發展，從九十三年七月到九十四年的六月，神蹟慢慢彰顯在子婕身上，我們原本每個星期二到台東基督教醫院看診，直到狀況稍平穩，便改為每個月一次，雖然路途遙遠，但只要看過樂醫師的門診後，他的和藹與慈祥便使我們路途中充滿喜樂。樂醫師總是耐心、細心的問診，並給我們最大的精神支持，在我們最痛苦時，給予安慰、祝福，使我們無助的心靈得到安寧，樂醫師每晚以長途電話來追蹤瞭解關心子婕當日抽筋次數及精神活力情形，以作為換藥或減藥之參考，每日的溫馨來電關懷是我們全家一天當中最期待的幸福聲音和安定劑，樂醫師對病患的關愛心，把我們從子婕生病以來心裡的悲哀、困難、苦痛昇華為信心、喜樂與盼望。樂醫師出國，關愛之心未曾停止，依然讓我們收到幸福的來電聲，甚至有一次親自到家裡來拜訪，為的是要瞭解家庭狀況，並囑咐家中的每位成員各司其職，要為子婕在生活上做任何學習刺激，樂醫師的想法是：左腦無法學習，便要積極的刺激右腦使之豐富活絡學習神經，進而取代左腦。樂醫師有時來花蓮開會，也會要我們將子婕帶去讓他看一看，以瞭解子婕的狀況；我們深信樂醫師是上帝賜給我們的貴人，他雖然醫治的是子婕，同時更重要的也醫治了我們全家族的心，因為那時的我們每日處在驚慌無助之中，樂醫師給我們一種安定的力量，尤其他對於控制癲癇抽筋的用藥是非常的靈活細心，他的理念是：既然吃了這麼多種的藥還無法控制抽筋，那慢慢嘗試減藥試試看（當然他曾治療過好幾位因減藥而減少抽筋發作成功的病例），小孩能安穩的睡、能吃、能每日排便是非常的重要，能睡、能吃以培養充足體力，能排泄排便以疏發體內的燥熱氣，都是對抗抽筋重要的因素，因此，為了讓子婕好睡，晚上固定讓她喝少量睡劑，使其能沉睡儲備明天的體力；為了要讓腸胃吸收，每餐的稀飯內加了啤酒酵母或天然食材，如糙米；為了使其順利排便，照三餐喝麻子仁丸、西瓜白肉榨汁加蜂蜜、檸檬、

得獎作品集

桑椹汁、蘋果泥；為了使其痰能順利排出，煮白木耳加冰糖讓她服下；他利用中西藥合併的方式來醫治子婕，子婕的病況在去年的七月至八月應該是最嚴重，那時的她由於肺部有痰無法咳出，三餐飯後常連帶將剛吃過的飯一同吐出，故最瘦的時候體重只有十二公斤，每晚替她洗澡沐浴感受最深刻，母親看了非常難過，有時不忍心帶他回老家，怕觸及了二位老人家的！然而在樂醫師近半年的超用心治療與保母邱媽媽細心多變化的飲食調理配合之下，子婕今年初，抽筋動作較小且次數也減少，身體慢慢較有活力，體重也逐漸的增加，晚上只吃少量三種藥，然而睡好覺、注意營養的吸收，及固定排便是最日日堅守的原則。

子婕生病最難過與自責的應該是媽媽，因為孩子原本是託給她看的，我常安慰媽媽，這孩子發病的原因，到現在還查不出來，如何感染發生的誰也不知道，這是事實，而如今去細查似乎也毫無意義了。媽媽是虔誠的基督教徒，從子婕生病後，她便不停的禱告，祈求上帝眷顧子婕，並與我們分享上帝的話語：「要常常禱告，不可灰心」，禱告完畢後仍常以淚洗面，仰望上天。我們全家在子婕發病後，也都誠心仰望上帝並每晚睡前全家虔誠禱告，且媽媽也會邀請鄰近的牧師及信徒到家中作祝福禮拜，去年的八月二十九日我們全家正式參加教會主日禮拜，誠心的敬拜在耶和華上帝的名下，我們發現了禱告的神奇力量，我們瞭解其實上帝一直在引領著我們，我們發現唯有親近上帝，我們的心靈才會找到平安和寧靜，我們發現唯有仰賴上帝，倚靠主，才能賜給我們堅持到底的力量，也才能將身上的重擔轉換為甘甜，而試煉是信心的糧食，不住的禱告，加增我們的信心，讀聖經，唱誦聖經，滿心讚美主，我們慢慢的深深體會到「只要好好地享受今日主賜予的恩典喜樂，明天的一切就交給上帝！」更奇妙的是，我們參與教會之後，為子婕禱告的人便越來越多了，感謝基蘊傳道師一路的陪伴與扶持，並經常以上帝的話增強我們的信心，感謝教會的每一位信徒，感謝持續為子婕禱告的每一個人，感謝樂俊仁醫師，感謝保母（邱媽媽和戴媽媽），感謝我的兄弟姐妹，感謝關愛子婕的每一個朋友，因為這些誠心祝福子婕的人，匯集了之後，讓我們有堅持下去的毅力和勇氣，更要感謝上帝賜福，讓我們找到真正的平安和喜樂。

九十四年三月樂醫師認為子婕的病情，似乎有穩定的跡象，交代我們去花蓮慈濟醫院找復健科主任梁忠紹醫師，開始為子婕安排復健職能與語言治療，樂醫師又商請台東馬偕醫院的文心怡主任為我們安排 MRI 檢查，樂醫師看完了子婕的片子，並詳細地解釋給我們聽，這時子婕的左腦萎縮的部分已擴大了，幾已擴及五分之三的左腦了，他面色凝重的建議我們實行左腦開刀手術的治療，並仔細的分析國內外相關病症的臨床醫療記錄與文獻，他說在台灣這是第二個病例，但在國外已有近百位病例且都成功的實施左腦切除手術，最重要的是開刀手術後診療記錄顯

示，五歲以前實施手術，右腦取代左腦的可能性最大，也就是說他的右半側未來還可能會看的見、會說話、會走路、及右手可動，這是我們同意動手術最大的主因，因為我們堅信上帝一定會給子婕開啟另一扇窗和機會。樂醫師也體諒我們的教職工作，故建議我們開刀的日期最好請榮總安排在暑假，並以他蒐集的文獻和研究資料說明，現今台灣就該病例目前而言，實施左腦切除手術以台北榮民總醫院設備和團對最整齊，六月以前他會將所有的病例寄給小兒神經外科黃棣棟主任，並再次的囑咐我們這幾個月最重要的是讓子婕養足體力，以便面對開刀手術體力之耗損，睡眠品質要好、注意營養的吸收、固定每日排便、及固定清肺拍痰預防感冒肺部發炎，且叮嚀我們二位也要好好照顧自己的身體，我們回來之後將所有的詳細情形，告訴爸媽、教會的兄弟姐妹及所有關心子婕的朋友。他們仍每日為子婕持續的禱告。

九十四年六月樂醫師得知台北萬芳醫院沈淵瑤副院長研發一套最先進的MRI 3D軟體，可以立體呈現腦部微小血管及部位，於是商請沈淵瑤副院長安排下，我們於六月二十六日到台北萬芳醫院做檢查，檢查完的片子便帶至台北榮總以做為部份的資料依據。

九十四年七月十二日我們至台北榮總看黃棣棟主任的門診，並且安排未來的住院及排定檢查，十七日前我們完成了部分的檢查並先回家，二十七日先住院並開始更密集的檢查，我們完成了MRI、核磁照影（腦部定位）、正子照影、胸部X光、抽血、驗尿、及心智評估，彙整了所有資料後，我們也參加該癲癇科固定於星期二召開的聯合臨床治療與討論會議，黃棣棟主任與張開屏醫師和專業團隊為我們分析動手術與不動手術以及未來可能的病況發展，會議結束我們毅然決然的決定開刀，因為我們堅信上帝一定會與子婕同在的。於是排定八月八日動手術，我們於八月六日先行北上辦理住院，完成手術前的準備。黃主任在手術前曾說，國內很多年沒做此項大手術了（小兒左半腦切除術），故開刀前的準備工作是非常的重要，所有檢查資料的彙整評估更加重要。終於子婕八月八日早上八時進手術室，看著她被推入手術室內，安慰著她，再望著她那懵懵懂懂的臉龐，我的眼淚不停的流。然而我們相信這必是天父的安排，內心也慶幸總算熬到目前的階段了，這孩子被抽筋折磨也將近一年半了，這些日子以來，有許多人為她流淚、禱告及祝福。八月九日的十五時子婕終於轉入恢復室，十八時三十分轉入兒童加護病房，子婕足足開了三十一個小時的手術，子婕在進行此大手術這期間，媽媽、二妹及四弟特別從花蓮開車趕來，我和內人都在家屬休息室外不時地望著手術房外的電子公告欄，以隨時瞭解子婕的手術動態，媽媽其實是行動非常不方便的，嚴重的退化性膝蓋股關節炎已經痛了五年以上，影響她的行走，但她還是決定一定要北上陪著子婕來台北開刀治療，有時我對她的精神，是敬佩與感動。八月十五日轉入普通病房，九月三日辦理出院，

得獎作品集

這期間黃棟棟主任以及他帶領的超優秀的醫療團隊，每日的細心與對病患家屬的同理心，隨時關照，使我們備感溫馨。在加護病房及 92 普通病房近一個月的期間，與來自各地的家屬共處與相互鼓勵，確實讓我們有許多的感觸，雖然每一位孩子病情都不同，且嚴重罕見的小兒腦部神經病例也不少，我們並不是唯一最可憐孤單的家庭，看到比子婕嚴重的病例，心有戚戚焉，更敬佩他們的家人，且會彼此鼓勵祝福，我常想一個家庭裡有一位孩子重病，最辛苦的應該是家庭的每一個人，尤其是與她朝夕相處的父母。

子婕出院之後，各方面的進展在保母邱媽媽與戴媽媽的細心照料下，每天都有著上帝的賜福，日日進步，九月六日回台東基督教醫院做複診，九月二十日及十月二十五日回台北榮總複診並再照一次 MRI，檢視開刀後左腦的情形，她到目前已不再抽筋，固定一星期兩次到花蓮慈濟醫院復健（語言、職能與物理），穿上了矯正鞋可以搖擺地走十步左右，語言能力及右手也在持續的復健，目視焦點清楚，但情緒容易焦躁，非常的好動及固執，我們也常常提醒自己，要時時注意她的安全，給予多一點的關愛與教育，畢竟她的左腦已切除，她能有如此的進步我們也真該滿足了。但所有關心她的人還是不斷持續的為她禱告，尤其我們一家六口，我們常常同心協力誠心及堅信的祈求上帝，能夠讓她的右腳、右手、語言能力及智力，恢復的和普通正常人即可，我們相信上帝絕對會帶領她的！九十五年一月初去榮總複診時，黃主任檢查子婕開刀過的傷口，有三處長出突出的肉，於是交代我們利用寒假期間再回台北做約一星期的小手術，順便做其他的評估，太太及小妹於一月二十一日帶著子婕去榮總住院，手術非常的順利並於一月二十六日出院。黃主任及樂醫師曾經交代我們出院後務必要追蹤治療半年以上，故子婕大手術後我們每一個半月都會各去一次台北榮總和台東基督教醫院，尤其是去台東基督教醫院時，護士們看著子婕已不再抽筋，臉色豐潤及日愈健康的身體，並可站起來走路，她們快樂地並直呼這是上帝的傑作。

現在的她，從開刀完便沒有再抽筋了，睡眠、胃口特別的好，排便已改善，麻子仁丸還是常常吃，臉型已微胖，體重明顯的增加，非常喜歡看卡通片及玩電腦遊戲，走起路來稍跛但很穩，說話慢慢能說五個字的單詞且可簡單的與之對話，右手也能抬至頭部同高，還是一樣的固執及好動，減藥至今已完全不吃癲癇藥了，每星期一、五的早上固定去慈濟醫院做復健，雖然已到學前教育的年齡，徵詢了醫師、許多專家及父母的意見，現階段而言，「安全」是最重要，尤其是頭部的安全，故評估後還是晚一年再就學，畢竟家中還有三個姐姐可以與之互動、學習與刺激，而白天保母常常給予各方面的學習，並帶她至鄰近的學校與幼稚園參與才藝方面的學習，邱保母是一位非常有愛心與經驗的保母，她還是一如往常的仔細記錄子婕的每日的一切發展狀況。

今年七月中旬子婕出現嘔吐、嗜睡、無力、且胃口不佳的現象，我們隨即至門諾醫院掛急診，照完X光片醫師認定是腸胃問題，持續了二、三天，然而吃了藥之後效果不大；七月底及八月中旬又發生類似的情形，保母帶去慈濟醫院，醫生認為可能是急性胃炎；而八月底又發生一次，於是我們再次回到榮總並接受MRI的腦部檢查，看過檢查報告之後，黃主任認為頭部復原狀況良好，至於嘔吐、嗜睡、無力、且胃口不佳的現象，可到慈濟或門諾醫院掛腸胃科做仔細的檢查診療，而9月23~26日又出現類似的症狀，勢必過幾天回到榮總做更仔細的檢查，以查明問題的所在，再次懇求上帝保佑子婕。

子婕生病期間，上帝所賜給我們的是試煉與磨難，是變相的祝福，唯有經歷苦難的人，方能真真的體認；我們改變了以往的信仰、觀念及生活作息，只希望能全心信靠上帝，衷心地祈求上帝接納我們，重病折磨及萬念俱灰的處境之下，只有上帝能聆聽我們的痛苦，只有上帝能分擔我們的苦難，日日的「禱告」給我們的堅持力量，為了給予子婕更好的醫療我們到過好幾家的醫院，我們堅信上帝必引領我們，雖然歷經磨難而現在的心境卻是寧靜與安祥，充滿感恩，只要子婕能恢復正常，這是我們最在意的，感謝上帝，哈利路亞。

子婕未來就醫過程漫長，未來的發展也只有交託給上帝，而復健更不能間斷，從發病到現在，要感謝的人實在太多，王本榮醫師、張開屏醫師、吳鏘亮醫師、張海山醫師、哈鐵木爾醫師、梁忠紹醫師、樂俊仁醫師、黃棣棟醫師、廖興國醫師、周江衛醫師及各醫院的護士們，保母邱媽「張淑敏女士」、戴媽「魏紫聿女士」、教會的每一位兄弟姐妹、及關心與愛護子婕的每一個人，我們將永遠銘記在心，願上帝保佑您們，永遠平安喜樂！



編者小語

子婕的父母：您們對子婕的親情實在令人感動，拉斯慕森症候群（Rasmussen Syndrome）是一種極罕見的癲癇症。它的起因至今不明，有一說為慢性病毒感染所致之腦炎。它會導致漸近性的單側大腦萎縮，最終導致對側手腳癱瘓和持續抽搐（癲癇局部發作之重積狀態）。在治療上有嘗試用抗病毒藥物者，但效果泰半不佳。目前最有效之治療方式仍為半側大腦半球切除術。在五歲以前接受半側大腦半球切除術者，通常不會產生更嚴重的肢體癱瘓。換言之，在五歲之後接受

得獎作品集

半側大腦半球切除術者，常會造成對側肢體癱瘓。故接受半側大腦半球切除術需及早進行。子婕所接受的是最標準的治療方式，手術成功及癲癇不再發作也證實了父母的決定正確！今後一切均將否極泰來了。

社會朋友 | 成人組 佳作

我的一位癲癇學生

喬蒨

在一個偶然的機會下從網路上看到「關懷癲癇徵文比賽」這則訊息，頓時讓我的思緒倒流到三年前十二月裡的某一天，暫時放下手邊忙碌的工作，看著辦公桌墊下壓著一張有些泛黃的同事全體合照，思緒像是穿越任何材質且跨越任何時空，以擋不住潮水般地源源不絕的湧進腦海中，很想去回憶那一天發生的事，遙望著窗外灰濛濛的天空，對一個四十而不惑的年齡，回憶好比數位相機，清晰且難忘……。

我是一位國中特教老師，三年前任教於汐止唯一一所完全中學，當時擔任的是特教班導師的職務，我深愛著這所學校，就像個大家庭一樣，它凝聚了九年的同事情誼和一般向心力，同時我更深愛著自己的學生，就在每年九月新學期的開始時，按照慣例要迎接新生的到來，這是我第一次接觸到這位患有癲癇的國一新生；他是個男孩子，之前卻在中國大陸接受特殊教育，他也趕搭著「SARS」爆發的熱潮回台灣定居且長住，因孩子的父母親原本就是台灣人，到現在我還是很清楚的記得他的名字和長相，當他剛踏進本班，吸引我注意的不是他的癲癇病史，而是因為他的「過動症」，他的過動症讓我在一開始時就傷透了腦筋，簡直就快抓狂了！就在同時我幾乎忘記他患有癲癇；他每天就像吃了大力丸一樣，無時無刻地精力旺盛到極點，我心中一直很好奇，「難道他都不累嗎？」「難道他都不睡覺嗎？」至少在校期間從不睡覺，全班同學都在睡午覺，他仍然像獨行俠一樣，彷彿在他年少的心裡是不是想著：「睡午覺會讓他降低精力旺盛，睡午覺是一件很愚蠢的事！」就在我教完他一年級以後，我也舉家搬遷到中部，也隨著工作環境的改變而調離現職，離開了他，也離開了台北。印象裡在他一年的求學過程中，只有一到二次睡過午覺，但也只是小睡片刻，那也是我第一次看到他睡覺的樣子，很好笑！當時特教班的老師們都很訝異，覺得那是「太陽打西邊出來的日子」，他的一些有氣又好笑的事蹟我可是如數家珍：當他做錯事給予訓誡時，他也會難過地勉強擠出一、二滴眼淚來，再加上一付委屈求饒的表情，可讓老師們疼惜死了！當他身體有外傷時，他也會哭得淅瀝嘩啦、淚如雨下，唯恐眾人不知，一付需要安慰撒嬌的表情，可是要老師們抱抱的喔！當他看到很多客人來本班參觀時，他也會立刻變得手舞足蹈，一付興奮高興的表情，可是很具有小主人的風範喔！是不是因為喜怒哀樂的表情，塑造出他鮮明的個性？你很難想像他是個語障和智障的特殊學生！

就在嘗試用盡各種「行為改變技術」，試圖讓他學會一些正確的表達方式和常規的建立同時，我和孩子之間的拉鋸戰也如火如荼的進行，日

得獎作品集

子如坐針氈的漫長難耐，一晃眼竟然也熬到了歲末將盡的時節，在台灣四季如春的氣候，四季不太明顯，一直要到十二月才有涼意，「秋老虎」的餘威猶在，但東北季風已經開始吹起，冥冥之中似乎早有安排，孩子一如往常的準時出現在教室，經過了幾個月的彼此適應，孩子也習慣於我在他身後陪伴著進行課程的學習與協助，他是個被受寵幸的孩子，不甘於一人獨處，當我也一如往常的坐在孩子身後，此時教室外的天氣，烏雲密佈，詭譎多變起來，他突然沒有預警的往後一倒，正好倒在我的懷裡，當時的我被這突如其來的舉動驚嚇得一時不知如何反應？有將近五秒鐘的時間是處於一片空白的狀態，趕緊低下頭來看著倒在我懷裡的孩子，臉色蒼白、眼神僵直呆滯、嘴唇泛紫，我以為他會因此而走向天堂，本能的反應告訴我，去摸孩子的心臟，還在跳動著，可能是我太緊張了，我才放下心來，經過了幾十秒鐘的兵荒馬亂，這時我才恢復冷靜理智的意識，以前因為工作需要的關係也常參加「認識癲癇」類似的課程研習，應該具備一些基本概念和處理方式，在沒有接觸過特殊學生也沒有參加過類似的課程研習前，總停留在錯誤的訊息之中，老師之間和朋友之間流傳著癲癇就是會口吐白沫、咬舌自盡、牙齒間要放毛巾、側躺……諸如此類的錯誤認知，可是自從我去接觸它、研習它，才知道完全不是如此，現在的我循序漸進、按部就班的讓他安靜的放電，整個過程就在我的細心監控中，當孩子放完電就立刻有了反應，彷彿大病初癒的他似乎早已熟悉，也知道發生了什麼事，就像大部分的放電情形一樣，在生死存亡關頭一瞬間，很神奇地化解了危機，救援的人馬才蜂湧而至，孩子的母親也在教師助理員的電話通知下，火速趕到教室，當孩子看到了母親，就像決了堤的水庫放聲大哭；在這裡有太多人的關愛給了這個孩子，他是富有的，至少在他那沒有語言能力的天地裡是如此，老師們依舊熱絡的正在向母親解說發生的事，我看到母親一張驚魂未甫定的轉為秀美的臉孔，久久無法釋懷，天空從先前的一陣雷電交加之後立刻下起了傾盆大雨。

三年之後的今天，我的這位癲癇學生，變成了今年的畢業生，又要同樣地迎接一批新生的到來，也應該長得挺拔魁梧些，因為那時的他已經有了小小的胸肌喔！青春期的國中生，也應該變得更翩翩美少年吧！這些都該感謝他那偉大的母親，母親也因為生了他，而不敢再生小孩了；四月的天空，百花綻放乍暖還寒，我的這位癲癇學生可得要注意天氣的變化了，不過還是要有正確的態度和處理方式才會對孩子有益，癲癇患者其實生活作息和正常人都一樣，我們不應該再用異樣眼光來看待。

不知道是誰說過的一句話：「他們是折翼的天使，降落到凡間」好美的形容！多高尚的胸襟！辦公室外的籃球場依舊上著同學們最喜愛的體育課，鳳凰樹的枝頭隱約可見來不及等候的幾許嫣紅，雖然不能參加他的畢業典禮，身為老師的我，在這裡我會默默地祝福他癲癇頻率逐年降

低，除了祝福還是祝福！



編者小語

喬藹老師：妳對學生的關懷實在令人感動，癲癇的孩子也偶爾會併有過動症，兩者都需要治療，也需要老師付出大量的愛心。妳文中提到因曾參加過「認識癲癇」類似的課程研習，故對於癲癇的發作才能做出正確的處理。這讓我們很欣慰，因為台灣癲癇醫學會和中華民國兒童癲癇協會在近十餘年間，曾針對中小學校老師、校護、和學校行政人員舉辦過數百場次的「認識癲癇」演講。妳應該就是曾經參與的一員，讓我們看到了耕耘後的成果。請妳繼續將癲癇發作正確的處理觀念推廣出去，以造福更多的癲癇朋友。

得獎作品集

社會朋友 | 成人組 佳作

心情故事

陳嘉齡

致岩從出生六個多月發病至今四年多了，現在還是無法控制他的癲癇。

最嚴重一次是四時五分鐘的大發作，那時在加護病房裡忙壞所有醫護人員，而我更害怕失去他。

想想他在學校和在醫院的日子竟是一比一，每次我看見他發作時，是又心疼、又不捨……

一路走來的淚水不知是否已成河，因為他的病和我的病，我的人生已苦到盡頭，沒有親人的支持，也受盡了長輩的指責，也被男友拋棄，還有三餐不濟，我曾經一度想尋短，坐在澄清湖畔，可是腦中卻出現致岩的呼喊，和父母的面容，好難抉擇，哭了好久，我決定活下來。

當生活上的種種，包括經濟、還有自己的病痛，每到夜裡，是我獨自一流淚的時候，時時刻刻我都害怕我進了醫院，致岩沒有人可以照顧，什麼時候我才能不再害怕、不再無助，好遙遠的日子，平常人的生活為什麼我卻無法過呢？！當我累了、哭了，想的卻是自己一直不斷自我催眠的話：不要怕，老天爺不會一直這樣對妳的……；還有朋友說：「每天我們在禱告時，都告訴天主要照顧你們，妳要加油！」而致岩信奉耶穌的老師也說：「致岩媽媽，我們每天為妳祈禱。」好溫暖的言語，好真心的祝福，我好幸福，真的。

但我還是不知足，我希望「致岩你能叫我媽媽，能乖乖把藥給吞了下去，能願意喝水、吃飯，不要再讓針筒一針針在你手上腳上進進出出，什麼時候不再去醫院，復健？像個正常的小朋友有個快樂的童年？！」我好累，更想有雙肩可以依靠，更想有人對我說：「一切有我，妳安心，別害怕！」但或許只是個夢，晚上我是脆弱的，而白天我永遠開朗、用笑臉面對人群，因為我要大家放心，致岩媽媽是勇敢、堅強的。

每個生命都是獨一無二的，每個生命都是獨特且彌足珍貴的；這樣孩子個個都是勇敢的小天使，而且他們常常獨自一人，默默承受我們一般人，所沒辦法承受的痛楚，而那種痛苦不是我們正常人所可以體會的出來……「每一天不也都是最珍貴的禮物嗎？」什麼時候我們的生命將劃下休止符？誰也無法預料？不是嗎？從出生到現在我已走了一半，這一路上走來跌跌撞撞，感謝一路上曾經扶持過我，幫助過我的人，如今

我深刻體會出：人生不要太圓滿，有個缺口讓福氣流向別人是很美的一件事。

因為在一個講究包裝的社會裡，我們常禁不住羨慕別人光鮮華麗的外表，而對自己的欠缺耿耿於懷。但就我多年觀察，我發現沒有一個人的生命是完整無缺的，每個人多少少了一些東西。有人夫妻恩愛、月入數十萬，卻是有嚴重的不孕症；有人看似好命，卻是一輩子腦袋空空。每個人的生命，都被上蒼畫上了一道缺口，你不想要它，它卻如影隨形。

五年前我生下小岩，從正常到發病，是屬於多重器官重度障礙的程度，而且常常癲癇發作，每次進加護病房都是很辛苦的從鬼門關走一遭回來，然而，常常癲癇發作，造成孩子智力上嚴重受損，所以致岩不論就學上、就醫上、生活上……都形成很大的問題……又在三年多以前我又得了血癌，我曾經因此非常痛恨也曾經不斷埋怨：「上帝」為何要這樣對我？也曾經萬念俱灰的情況下，想說乾脆我帶「致岩」離開。

因為，這個世界對我來說，已經是黑白的，不再是彩色的；但是「過五關斬六將」的結果，我最後終於體會到擁有像致岩這樣的孩子，其實是「上帝賜給我最美味的禮物」，因為像我們這樣的生活，在現今社會上比比皆是？難道這一切不也都是上帝最好的安排嗎？而且上帝關閉妳一扇窗，必然也會幫妳再開另外一扇窗？如今深刻體會到這生命的缺口，彷彿我們背上的一根刺，時時提醒我們要懂得「謙卑」，時時提醒我們更要懂得「憐憫」，倘若我們不經歷苦難，我們會變得驕傲，倘若我們沒有歷經苦難，沒有滄桑，我們不會以「同理心」去安慰比我們更不幸的人，或是有類似遭遇的人。而我也相信，人生不要太圓滿，有個缺口讓福氣流向別人是很美的一件事情，有時候你也許可以不需擁有全部的東西，因為倘若你如果樣樣俱全，那別人吃什麼呢？同時我也更體認到：每個生命都有欠缺，我變得比較不會再與人做無謂的比較，相反的而更能珍惜，自己現在所擁有的一切……其實每個人都有一本很難唸的經，所以，不要再去羨慕別人如何如何，好好數算上天給你的恩典，你會發現你所擁有的絕對比沒有的要多出許多，而缺失的那一部份，雖不可愛，卻也是你生命的一部份，接受它且善待它，你的人生會快樂豁達許多……不是嗎？

最後我要說的是：「沒有缺陷，就看不見完美；沒有痛苦，就體會不出快樂；殘障的人，其實都是大地的精靈，是快樂的使者」不是嗎？

為了讓我黑白人生再變回彩色的，我告訴自己：「對生命的堅持，無悔的付出，才是為人母至愛的表現。」我要為這些父母，同時也為自己加油、打氣、鼓勵、信心；或許各位感受或體會不到，這些孩子比我們任何人都來的堅強、來的要勇敢、來的要善良、來的要更得人疼嗎？衷

得獎作品集

心的希望大家共同來為我們的孩子們加油！加油喔！希望在這麼多人的愛心、誠心、熱心、真心溫暖雙手下共同照亮這些孩子的未來路，相信這些孩子們的未來必定是光明燦爛的……將這篇文章獻給家有重症兒童的父母，孩子生病了並不是父母的錯，相愛生下他，不管健康或是生病，夫妻更該相愛、相互扶持度過難關，相信愛可以化解一切的。



編者小語

致岩媽媽：看了妳的文章實在令人感動，「孩子生病了並不是父母的錯」尤其發人深省！許多母親都會把孩子得了癲癇認為是自己的錯，這是錯誤的觀念。在過去，有些惡婆婆更會怪罪到媳婦的身上。其實，人類本來就是一種脆弱的生物，經常受到細菌、病毒、和各種不知名的毒素侵犯，因此就有了各式各樣的病痛，難道生了病就都是父母的錯？值得一提的是，正因為有的父母覺得孩子生病了是他們的錯，因此就想法子來彌補孩子，不是縱容孩子導致脾氣乖戾，就是放縱孩子飲食導致肥胖，這些都是過與不及的想法。當然，我們應該給予生病的孩子多一點關懷，但千萬不要懷著罪惡感過一生。

社會朋友 | 成人組 佳作

你我不怕，癲癇 STOP

丁長君

教學第四年的某一天上午，孩子媽媽說過的情形真的發生了。

只見小廷弓著身體站著，雙臂沿著身體兩側張開，雙手握拳，眼睛半睜著，上半身不停地顫抖著。我和另一位老師互看了一眼，「發作了！」是共同的語言，我連忙想起媽媽交代過的作法，先確定孩子不會倒下，等發作完了之後，從孩子的後方將他環抱，輕輕地跟他說話，來舒緩身心壓力，並且讓他趴在桌上休息，說實話，我是又緊張又害怕，那是我第一次真正接觸到癲癇發作的孩子，也是第一次知道「不是每一種癲癇發作，都會叫人口吐白沫」。

本文試著從校園宣導切入，讓癲癇學童在求學路上沒有顛簸，不被人嫌。

因為從事的是特殊教育工作，後來又陸陸續續從家長口中得到癲癇的相關訊息，包括大發作或是小發作的情形、點頭式癲癇或是其他腦部不正常放電的類型、又或是用藥的資訊等等，也從相關的治療師處和網路上得到更多實用的知識，還曾經陪著家長和孩子一同到醫院，與小兒神經科醫師做面對面的溝通，從無知到認識，從緊張到協助，面對癲癇，不再讓我有驚無險，只要具備正確的觀念和多一些關愛，癲癇在校園，不會有障礙。

後來有兩件事情，讓我覺得癲癇學童的可憐，不一定都來自自己；曾有一位家長，沒有按照醫囑替孩子服用抗癲癇藥物，經常一個月份量的滴液，半個月不到就全部送到孩子的肚子裡去了，要不然就是早上忘了吃藥，晚上吃藥時竟然把早上的藥一起補回來。另外一件事，發生在普通班上，老師說班上有位小朋友，午睡時間過了，卻怎麼樣都叫不醒，我看了之後，發現孩子的嘴裡都是食物，就立刻用手指將口中的食物挖出來，然後叫著他的名字並輕輕拍打孩子的臉頰，同時請老師派學生要求健康中心護士阿姨過來協助，雖然後來經家長帶至醫院檢查後，只有疑似腦部不正常放電的現象，但總之學生能回到一如平常。因此，我認為對於癲癇（其實也包含各項特殊疾病），學校必須要進行宣導，其對象包括行政人員、教師、家長和學生。

在台灣，平均學齡約有 7-8 位兒童患有癲癇，如果按照這個比例換算，一所有 50 個班級的學校，就會有大約 12 位潛在的或存在的癲癇學

得獎作品集

童，超過 80 班的大型學校就更不用說了，因此，對於具有不可預警發作性的癲癇，全校都應該對於這種會影響學生校園生活的慢性健康問題，具備正確的概念和認識，讓「友善校園」不只是一句口號。個人認為，要在校園內宣導及推廣癲癇實用知識，可從「STOP」著手：

S (Self)：學生自己。「我看到人家的眼神，好像看到動物園裡很兇的獅子一樣，大家都很害怕，不敢靠近，也不知道該怎麼辦」。患有癲癇的學童，在學業和社交方面經常受到影響，甚至不公平的對待。年齡較小的學童，也不知道要如何回應，也許別的小朋友有意無意的一句話：「他有羊癲瘋，我們不要跟他玩」，他就只能暗自傷心、暗自啜泣；而高年級的學生，則容易因為自身的癲癇症狀感到自卑，或是產生過度防衛的心理，甚至隨著年齡增長，這樣的心理卻未見改善。

因此，在校內要宣導正確的癲癇知識，首要的對象應該是癲癇學生自己，不論年紀大小，用他們可以理解接受的說法 and 方式，來瞭解自己患有哪種類型的癲癇？在上課或活動時應該注意的事情，甚至要教導能夠告知同學或老師，如果發作時，週遭可以如何給予適當的協助等等，進而幫助他們建立信心，讓他們知道如何過正常的校園生活，而藉由服藥和健康的身心狀態和癲癇和平共處。

T (Teachers)：導師與科任老師。老師站在教學現場的第一線，直接面對學生，關係密切。老師在台上傳道、授業、解惑，台下孩子為老師馬首是瞻，老師說什麼都對，什麼都好，因此，若是老師能夠充分認識癲癇，對於癲癇學童能沒有誤解，給予教學和生活上的多一些關懷，例如避免過度的刺激、座位的調整、課業的協助以及建立心理上與空間上安全的學習環境等，那麼班上的其他孩子一定也都會學到正確的癲癇實用知識，對癲癇學生不會存有歧視，甚至學習正確的急救技巧。

此外，老師之間的資訊和經驗銜接尤其重要，這包括導師與科任老師之間，以及學生班級更動之後的新舊老師之間。往往我們聽到科任老師或是新接班的老師抱怨，直到在自己的課堂上發作，才知道班上有癲癇學生，甚至因此不願接納孩子，或是放牛吃草，或是態度不好，而引起學生的壓力，最終造成兩敗俱傷的結果，所以在教師的轉換當中，癲癇學生的狀況應該要被提出來討論，交換意見和經驗傳承，甚至透過特殊教育專業團對與資源的整合，為孩子提供全方位的協助。如此一來，老師不僅能增強自信心之外，還能夠為自己的教師專業增添分數呢。

O (Others)：其他人員。這包括學校所有的行政人員，上至校長，下到工友先生，每一個人都應該對癲癇有正確的認知，而其中的主角是健康中心的護士阿姨。學校的大環境對癲癇認知的缺乏與態度的錯誤，實在是當今癲癇病人與其家屬最感到沮喪的地方，而學校護士是校園中

唯一具證照知健康專業人員，對於癲癇的知識和面對發作時的急救處理技巧，自然比起其他教職人員要更好，在這兒要建議的是，面對校園內的癲癇學童，學校護士有兩件事情需要做到，第一是檔案管理，建立癲癇學童的個案資料，以現有或是自行編製的記錄表單，詳實登載學生基本資料與癲癇相關記錄等，並確實管理或更新內容，以提供老師、家長甚至醫師作為醫療診斷的參考，第二是要化被動為主動，走出健康中心，定期或不定期關懷癲癇學童的健康情形，並在有需要時提供老師、家長或其他人員相關資訊，藉以表現出學校護士的專業與不可取代的重要性。

P (Parents): 家長。特別是非癲癇學童的家長。在民國八十四年的時候，曾經發生一位九歲癲癇學童上吊自殺的悲劇，這對於父母來說是無盡的傷痛，同時也帶給校園深刺骨的警惕。正確的宣導和觀念的釐清，對於癲癇學童和其他學童的家長一樣重要，學校應該透過各種方式，例如：印刷品、癲癇 Q&A 有獎徵答或親子作業單等，對非癲癇學童的爸爸和媽媽來宣導正確的癲癇知識，和釐清錯誤的觀念，包括：癲癇不會傳染、許多癲癇與遺傳毫無關係、更不是鬼混附身或是精神異常以及藥物如何控制癲癇的發作等。讓這些家長清楚知道到底什麼是癲癇，進而教導自己的孩子如何對待班上的癲癇同學，或適度地伸出援手。

而對於癲癇學童的家長，學校應該全力支持予以必要的協助，包括適度的給予鼓勵，讓這些家長不會羞於承認孩子患有癲癇，也不必恐懼孩子在校園會受到異樣的眼光，還可以為這些家長提供一個意見交流的場合，並聆聽家長的聲音並確實針對需求或問題作出回應，以及更重要的是，讓家長可以放心地將癲癇學童送入校園，然後無憂無慮地在放學時迎接一張快樂的臉孔回家。簡單的說，就是要家長感動良多，而不要感觸良多。

校園好比是一個大家庭，老師作長輩，學生是子女，如果大家都能夠對癲癇具有健康正確的觀念，進而給予癲癇學童應有的重視與關懷，這樣才真正做到「你我不怕，癲癇 STOP」！也希望能從校園宣導作為出發點，前進到社會關懷，最後到達生涯接納的目的，讓癲癇朋友，不論大小，都能在成長、就學與工作上，走出心理的陰暗角落，迎向正常的每一天。



編者小語

長君老師：「STOP」實在是一句實用又發人深省的口號！癲癇症的治療除了靠老師及全體學校工作人員外，還要靠家長的

協助。我們非常贊成學童能理解自己的病情，知道服藥的重要性，知道如何向老師和同學求助，知道那些運動是可以做的而那些是不能做的。而家長更應有充分的認識。就這方面，台灣癲癇醫學會在近十餘年間曾印製許多各式各樣的癲癇症的衛教刊物免費供應癲癇病童、家長、及醫護人員。為了減少您文中所說的「學校的大環境對癲癇認知的缺乏與態度的錯誤，實在是當今癲癇病人與其家屬最感到沮喪的地方」，台灣癲癇醫學會和中華民國兒童癲癇協會在近十餘年間，也曾針對中小學校老師、校護、和學校行政人員舉辦過數百場次的癲癇演講，這些資料在網路上均有案可查。讓我們一起努力吧！

社會朋友 | 成人組 佳作

它不是你的全部

鍾明芳

當一位健康的人，冠冕堂皇的向病者說些鼓勵安慰的話時，通常病者心中會發出一種聲音「病又不在你身上，你怎知我的痛」，用以反駁別人的好意。其實世界上的病，何只千百種，舉凡有氣息的、有生命的、有陽光普照的、受五穀雜糧滋養的，無一不是「病」的寄生體。反映在我們身上的不過一兩種，甚或數種而已。所以當它找上你時，一是面對它，與它來個正面的抗爭，平息它。二是當醫生宣布抗勝的機率極微小時，只得「視病如親」，把它當作你的一部份，好好對待它，也許它會羞愧而逃也不一定。

在所有疾病中，癲癇症不是最嚴重的。因為它不是時時刻刻發作，如果藥物控制得當，無異於正常人，仍可從事許多工作，發揮自己的專長興趣。如果你覺得自己很可憐，自怨自艾怎麼會發生在自己身上。建議你可以走一趟創世基金會，或是醫院，你會發現自己是何其幸運，上天把最輕的苦難給了你，而他們呢？連最基本的翻身、抓癢都做不到，更遑論做人的尊嚴了。聽過知名作家杏林子嗎？在「叫太陽起床的人」這本書中提到，她雖然被殘忍的宿疾「類風濕性關節炎」，折磨掉了她的外表，但內心卻比什麼人都健康、美麗。即使對病痛本身，她也大而化之地寬恕了，美其名為「花式」。如果欠缺美的人生觀，頂多只能做到「容忍」，而無法真心去「寬恕」。這種病，它侵蝕全身的關節，只要它所到之處，皆僵直硬化，疼痛扭曲變形。朋友，比起杏林子小姐，你是否又比她幸運千萬倍，而她仍然頂著病痛去寫作，去推動「伊甸」的社會服務。天生我才必有用，上天看中的是一個人的努力，看我們對生命付出多少，而不是看外表的成就。

黑夜已來臨了，還怕黎明不來嗎？只要你不懼任何艱苦，學習適合自己的才能，定能為自己打開一扇門。「生病」不是你的錯，更不是你所願意的。被選中了怎麼辦？何不換個角度，把它當作人生的試驗卷，看看自己能拿幾分？加油！不要怕挫折，跌倒了本就該爬起來的，不是嗎？只要你願意，陽光永遠照耀著你，因為「病」，它不是你的全部。



編者小語

明芳大朋友：誠如妳所言，癲癇症實在不算什麼大病，只要看身

心障礙手冊中的等級就可以知道了。身心障礙手冊中規定，就算是最嚴重的頑固型癲癇也只能算是輕度的身心障礙。而杏林子得到的類風濕性關節炎或是創世基金會中的植物人，不但都符合極重度的身心障礙手冊之等級，而且也符合重大傷病的條件。而就算是最嚴重的頑固型癲癇連重大傷病都屬不上！除非是因惡性腦瘤或紅斑性狼瘡等導致的癲癇後遺症，才可能有更重一級的身心障礙等級或重大傷病。所以，得了癲癇症固然不幸，但比上不足，卻比下有餘太多了。

社會朋友 | 成人組 佳作

這是一個癲癇兒母親的日記

吳佳樵

聲聲呼喚 92. 11. 23

九十二年的十一月二十三日星期日，我想，這輩子我不會忘懷這個日子。

早上四點多，皓皓開始翻來覆去無法入睡，因為已經鼻塞，我聽到他重重的試圖吸氣的聲音。大約折騰一個小時，我告訴他：不要再吵媽媽（他因為鼻塞，一下子睡到我肚子上，一下子又拉著我的手，翻來覆去弄得我也無法入眠，好累），並告訴他：「無法仰著睡，那就趴著睡好了。」我想，趴著睡，也許可以改善他的鼻塞的情況。

不知過了多久，在睡夢中聽到床上發出啪啪的聲音，我從熟睡中驚醒，原來是睡在旁邊的皓皓拼命的做出游泳時拍水踢水的動作，第一個念頭閃過：「這小子在作夢吧！」於是我試圖叫醒他：「皓皓，皓皓你在幹嘛？」並拍拍他的背，想要叫醒他，但是皓皓沒有反應，仍然在「拼命」的拍打著。我把他翻過身（之前聽我的話，趴著睡），他仍手腳動個不停，我發現他臉色發黑（那時天已亮）、眼睛翻白、沒有氣息，對我的呼叫沒有任何反應。發覺不對勁了，拼命的呼喊著他的名字——皓皓、皓皓、皓皓，一遍又一遍，也呼喊著老公，我全身不停的發抖，邊哭喊著他的名字，邊拍他的背，心想：是不是被痰卡住了？完了，皓皓沒有呼吸，快要死了！天啊！救救我的孩子……我全身顫抖著，好怕好怕失去孩子！不知怎麼回事，因為昨天以前他還好好的，完全沒有異狀，今早祇不過鼻塞而已，一個生命，如此脆弱，我歇斯底里的哭叫著他的名字：「皓皓，醒一醒！皓皓，不要嚇媽媽！」，不允許他的魂魄被帶走，我要拼命的把他叫回來……

我跪在床上，邊哭邊喊，一隻手扶著皓皓，一隻手拍打著他的背，此時先生也發覺不對勁，直叫著兒子的名字。突然間，我聽到皓皓吸了一大口氣，接著整個人癱軟在床上。我緊急的撥打著一一九的電話，邊哭邊說：「我的孩子沒有呼吸，快來救他，我住站旁新廈！」此時，我的大兒子和女兒全都被我的聲音嚇醒，而跑過來問發生什麼事？

不知過了幾分鐘，只覺得好久，救護車怎麼還不來，會不會來？會不會以為有人惡作劇而不來？會不會找不到地方？剛剛我只告訴一一九：「我的孩子沒有呼吸，快來救他！」待會兒皓皓會不會又發作，到底怎麼一回事？我好害怕！此時皓皓雖然臉色已較紅潤，但整個人已癱軟

得獎作品集

在床，沒有意識。

終於聽到「咿啞咿啞」的聲音，由遠而近，我立刻抱起二十二公斤的浩浩，狂奔下樓（我不知道先生在哪裡，以為他去指引救護車位置），救護車響了幾聲就不響了，當我抱著孩子跑到一樓前門，發現先生沒在這兒，發現救護車卻停在這段路的另一頭一百多公尺處，我抱著兒子邊快步追趕著、邊呼喊著救護車，深怕它一溜煙的開走，但是浩浩軟趴趴的，我上氣不接下氣吃力的追趕著！快到救護車處，車上下來一位役男（看起來是）幫忙，問我怎麼了？並幫孩子罩上氧氣罩，告訴我不要讓孩子閉上眼睛、不要讓孩子睡著。此時，浩浩的眼睛是緊閉著的，我再度害怕起來，怕他「一睡不起」，一路上我哭喊著他的名字，叫一聲，他就半張開眼睛一下，隨即又閉起來，再叫一聲，他又半開眼睛一下，但馬上又合起來，甚至有幾次叫不醒他，我求他：「不要嚇媽媽……」

我捏著他的腳底試圖刺激他，以免失去他！這條路好漫長，好怕他在路上斷了氣！半路上，隨車人員已和醫院聯絡過，到院時，我稍微鬆了一口氣，當護士在幫孩子找血管，因為找不著因此針頭在孩子手臂上鑽來鑽去，而浩浩哭著說：「好痛！」時，我的眼淚由悲傷害怕慢慢轉為安慰，我寧願他會叫痛，而不是完全不理會我聲聲的呼喚！

住院四天，也做了一些檢查，二十六日出院。浩浩在到院時有輕微發燒（38.4度），此外鼻塞、咳嗽、痰很多，醫生在診療單上寫著「不明熱」，腦波檢查要二十九日才知結果，似乎是因為發燒引起的痙攣，又似乎是「痰」卡住呼吸道而引起（我懷疑是，但兩位醫生都說不太像）。總而言之，小兒的命是撿回來了，而他對事發過程完全沒有意識，也不知道「死亡」的嚴重性（小一而已），而我和家人則慶幸孩子「回來了」。

期間，奶奶到遠方求神問卜，孩子的叔叔、爺爺、舅舅、舅媽、舅公、舅婆也到院幫忙照顧（慰問）小孩（舅公每天都來），還有小姑家人及詹老師、陳老師特地來院關心浩浩，而校長也要我以小孩為重，讓我放心請假。感謝我的妹妹一聽到浩浩住院時，即馬上到醫院陪我，甚至下班後來接我的班照顧他。總之心中充滿對許多人的感激、感激老天爺的仁慈……

後記：這是浩浩第一次癲癇發作，當時七歲，醫生診斷為熱性痙攣。

難以承受的痛 94. 1. 20

我的心情至今仍無法平復，當面對可愛貼心的老三時，我總是緊摟著他，心疼加上惋惜！像大多數人面對巨變時的反應一樣，我無法接受這樣的事實……

一月四日星期四，我依照往常上研究所論文的討論課。九點，老三打電話來說「好冷！」我要他再多穿衣服，上星期醫生就已經警告過我「盡量不要讓他發燒，以免痙攣發作！」我好擔心，因為老三又開始鼻塞，十三個月前就是如此徵兆……

回到家，老三已在客廳沙發上睡著，他總是要等我回家！

為了第二天的討論——學校是否請保全系統，我打了一張說明，準備發給全校教職員工，希望大家一目了然，因此十二點多才上床。摸摸老三的額頭——「有點燙」，再摸摸睡在旁邊的先生，以為老三是因為蓋被的「溫暖」反應，但是仍有點擔心！

十二點半，我很不放心，未入睡。接著，同樣的情況再度上演，老三開始抽搐，眼睛翻白、失去意識，我歇斯底里的大叫……

第二次發作，我的心徹底的碎了！有一又有二，難免有三、四……這是為什麼？這一次我沒有淚！

救護車送到東元醫院，不敢驚動爺爺奶奶（住附近），家裡還有兩個小孩，我要先生先回家，反正一個人在醫院就夠了！第一次發作時，東元醫師幫他做腦波、神經系統檢查——「無異狀！」經過思索，我決定轉診到長庚！妹妹是我的精神支柱，雖然已是一月五日凌晨三點，還是厚著臉皮撥電話吵醒她，告知情況，並要她陪我一起到長庚，我怕一個人應付不來！

長庚的急診室好冷，直發抖，雖然跟護士要了一床被單，仍難擋那股逼人的寒氣……住院觀察！

周醫師聽完我的說明，告訴我，孩子「癲癇」的成分很大，熱性痙攣的情況多在六歲以下，並在住院的第二天，腦波檢查報告尚未出來前，即開了「癲癇」的處方要孩子服用。護士告訴我，這種藥一旦開始吃了就每天都要吃，不可中斷，否則發作時會更嚴重，這種宣判，對我來說，即便不是死刑也是無期徒刑！我問蒼天，why？

第三天，醫師說報告已經出來——「前額有放電現象，是癲癇……」護士拿了一些關於癲癇的衛教說明要我仔細閱讀——「癲癇，俗稱羊癲瘋，豬母……」，我深惡這種說法，我的孩子一點都不「瘋」，跟「豬」更扯不上關係，不瞭解這樣規模的醫院，是否有必要做這樣的文字說明，人們可能記得的不是「癲癇」，而是帶有污名的「羊癲瘋」！

孩子在醫院，除了發燒咳嗽——精力充沛！而我，憂心忡忡！

出院回到家，告訴老大和老二弟弟的情況，當我說出弟弟是癲癇時，

得獎作品集

老大衝口而出：「啊！羊癲瘋」，我的心像被利刃扯下一塊！

出院第二天，女兒告訴我：「班上的老師問我，弟弟得的是什麼病？我說——『羊癲瘋』，全班同學都大笑……」不允許自己的孩子這樣「開玩笑」似的看待這件事情，並告訴女兒：「弟弟一點都沒瘋，跟羊也沒關係，不可以嘲笑……」女兒似乎能夠理解！

婆婆知道醫生開的診斷——「癲癇」，更不能接受，嚷著：「我們家才不會這麼衰！」

唉！似乎孩子得的是「見不得人」的病！我的寶貝怎麼辦？是不是終身都帶著「不治之症」的烙印？不能結婚傳宗接代？不能游泳以免溺斃？不能開車、不能爬高、不能……

朋友同事一個個關心的詢問，我曾掙扎是否冒著被煽笑或終身烙印的危險據實以告，或是隱瞞事實當作沒這回事！「癲癇」這兩個字從我口中說出，是如此「漫不經心」，實則異常沉重與悲痛！我掙扎著要不要告訴孩子的級任，可以想像那所千人的我服務過八年的學校，同事、同學間口耳相傳的景況……

我沒帶孩子回長庚複診，再次回到東元看神經內科，曾醫師說：「兩次發作都發燒，相隔十三個月，如果是我，不會開癲癇的藥……」我多麼希望他不是！

國泰的保險，舅媽看了診斷書說：「能不能不要寫癲癇，請醫生重新開過，這樣可能會被終止契約，怕醫師群判定這是先天性的遺傳疾病……」我心裡罵「X」，這是什麼世界！

孩子病了，我的心也病了，這期間，戰戰兢兢的準備陪著孩子入睡，注意著他的動靜，深怕……

這個判決，好沉重！



編者小語

佳樵大朋友：癲癇症給妳的第一印象顯然是「見不得人」的病！終身都帶著「不治之症」的烙印是一般社會上的誤解！癲癇朋友當然可以結婚生子，也可以游泳，治癒後更可以開車，絕對沒有那麼多的禁忌！所要求的只是比一般人多一些注意而已！在二〇〇六年中華民國兒童癲癇協會已決議將「癲癇症」由「伊比力斯症」

取代，並正在尋求全國各相關社團共同努力更名中。期能讓廣大之癲癇朋友和家屬儘早脫離因「癲癇」、「羊癲瘋」或「豬母癲」二字長期帶來之陰霾。再就癲癇的治療方面，每個醫師的看法都不會相同。尤其關於熱性痙攣，有的醫師會主張治療，有的則主張觀察並避免發燒即可。贊成治療的，主要著眼在若每次的抽搐時太久，超過 10 至 15 分鐘以上，或發作完會有單側肢體無力，甚至不發燒時都會發作者，這些小病人應投以長期預防性之藥物治療。

得獎作品集

社會朋友 | 成人組 佳作

關懷癲癇

傅國俊

歡騰雀躍的黃鶯姑娘，嬌怯得忍住風寒，迫使那餘音繞樑的美妙歌聲，無法一展長才；弱不禁風的小草兒，不敵那狂風暴雨的襲擊，最後被風婆婆無情摧殘，然後連根拔起，成為風婆婆的階下囚；調皮搗蛋的金絲猿，背負著舊傷，咬緊牙關猛然一躍到險峻的山峰，卻在霎那間不慎跌落山崖，結果一命嗚呼；望眼欲穿的你，眼巴巴地殷切盼望即將到來的亮眼成績，只是懷才不遇，時不我與的感慨，使人落寞和憔悴。在人生的旅途中，總有許多的辛酸血淚，多少的驚濤駭浪、曲折離奇的經歷，常是那樣讓人心疼和一陣鼻酸……

在一個傾盆大雨的夜裡，患有癲癇症狀的爺爺使勁全身的氣力，筋疲力竭得騎著他那多年不捨丟棄的腳踏車，是什麼原因會讓這骨瘦如柴的老人，甘之如飴地奔去玩具店呢？原來是為了年約七歲懵懂無知的我，爺爺說我是他生命的珍寶，就算是要他粉身碎骨，他也要將那天上最耀眼的星星摘下給我，或許是上天忌妒我們這對真摯的祖孫情誼，一顆毫無防備的不定時炸彈，即將在這幸福滿溢的家中引爆！

這天夜裡，爺爺像是著了魔似得突然坐立不安，並且倒在地上不停翻滾，此情此景著實讓我膽顫心驚，臉色蒼白的他像是一時勾動天雷地火般一發不可收拾地掙扎和吶喊，我的心情正如熱鍋上的螞蟻將內心忐忑不安的思緒百般結著，然後一股腦地朝爺爺的急救箱，迫切翻箱倒櫃，只為尋找出爺爺症狀的靈丹妙藥，父親更是像極了第一現場趕到的救難大隊，馬不停蹄，一刻也不得閒的火速搭載爺爺到鄰近的醫院，幸賴醫師的搶救下，爺爺才能保全性命。我還在爺爺的口中問出證件事情的來龍去脈，竟然是因為雨夜裡奮不顧身地冒著生命危險，只想讓我驚喜，感動但眼眶淚水難以止住的我說：「臭爺爺！如果你身體不好，又不先照顧自己的話，我可要打你屁股唷！」。

爺爺過世已將近十年，和藹可親、笑容可掬的他，一直印在我記憶深處，不曾抹滅，現在的我，常到療養院細心呵護老人家，對有癲癇症狀的長輩更是不遺餘力，盡我豐富的經驗真心照料，我經常覺得爺爺在天上必定倍感窩心，因為他在世時，我是那樣體恤、尊敬他；他過世後，我還是那麼有心呵護像他一樣病狀的弱勢族群。我非常喜樂，我喜樂的是，我可以將生命的湧流，暖暖地澆灌在需要者身上；我很幸福，因為我可以將幸福的種子，植入需要者的心裡。

生命的畫布，需要你我不斷彩繪，才有鮮活耀眼的景象；辛勤的園丁，必須經過不間斷得修剪和整理，才能建造出如詩如畫的景觀；美麗的詩篇，之所以能一再被咀嚼和玩味，我想必定是經歷千錘百鍊，才能寫出永垂不朽的文章。在現今社會上，真得有太多需要我們幫助的朋友，讓我們伸出援手，用愛的暖流，彼此配搭調和，相互扶持，打造一個盡善盡美的桃花源吧！



編者小語

國俊大朋友：有癲癇的爺爺為了要給七歲的你驚喜，冒著風雨騎腳踏車去替你買玩具，因而引起發作。這次發作正好被你目睹而留下不可磨滅的印象，也埋下日後你助人的熱忱。癲癇發作之誘發因素有：熬夜（因生理時鐘的改變常可誘發癲癇發作），刺激性食物（咖啡、茶、酒、檳榔、可樂等導致失眠而干擾生理時鐘），不規則服藥（自行減藥，突然停藥），經期前後（女性荷爾蒙有致癲癇發作的作用），疲倦，及感冒等。所以癲癇應注意上述情形。另外，也有百分之五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〔如一九九七年日本發生的口袋怪獸卡通引發的光敏感性癲癇〕，其他如驚嚇、觸摸、洗熱水澡、音樂、刷牙、下棋、玩牌、打麻將等亦均可能誘發癲癇發作。若已知癲癇可被那些因素所誘發，則應儘量避免，或施以保護裝置，例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。