

序

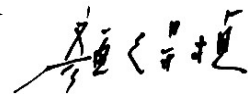
親愛的癲癇朋友們大家好：

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



親愛的癲癇朋友們大家好：

我一向最崇拜作家，因為文字是世界上最能穿透人心的工具和利器。

每一篇文章，都活脫在你面前上演了他們或朋友們的故事；我、徵文評審和學會的工作夥伴在將這本作品集付梓前，都像走了一趟時光隧道，分享了每位作者的辛酸喜樂。我真的慶幸自己是癲癇科醫師，能碰到這麼多可愛的朋友們，更感激這些朋友不因為這惱人的疾病放棄自己頭頂的陽光，他們是世上最美的天使。

學會的責任是集合眾人的力量為病患發聲，並爭取應有的權益和肯定。在學會及將邁入二十周年的今天，我追隨著許多前輩的腳步，誠惶誠恐地反省自己還能做些什麼，親愛的病友們是我們努力最終的答案。為了讓病友和愛他們的人都能自由自在地生活在陽光下，我們還要更努力，感謝所有投稿的朋友，你們的話是照亮我們前進的明燈。

台灣癲癇醫學會
秘書長



得

癲癇朋友

目錄

獎

國中組

第一名	我的癲癇好朋友	陳雅欣	1
第二名	用心關愛癲癇	沈旻誼	3

作

高中組

第一名	生命中的特別教師	陳彥任	5
第二名	人間有愛---關懷癲癇	劉警瑩	8
第三名	癲癇過後	許雯宣	10

品

成人組

第一名	接受考驗，用知足、惜福感恩的心迎接未來	蔡錦芳	13
第二名	你的腦袋瓜會轉彎嗎？	劉沛清	19
第三名	快樂的單身生活	林秀芬	21
佳 作	癲癇人的手心	涂亨成	26
	歡喜與感恩	連玉桂	29
	癲癇人的慈悲	郝永恬	32
	生命的洗禮	林紫芸	35

得

獎

作

品

社會朋友

國小組

第一名	我的「伊比力斯天使」同學	謝喆宇	38
第二名	一次難忘的回憶	謝濰安	41
第二名	哥哥我愛你	陳資婷	44
第三名	班有癲癇兒	陳均宜	47
佳 作	輕鬆面對癲癇	賴俊霖	51
	關懷癲癇朋友，擁抱希望幸福	馮裕貞	54
	在「癲」峰上的辛苦	連盟家	56
	關懷是冬陽，溫暖癲癇者的心房	洪勝韋	58
	輕鬆面對癲癇	李宛庭	60

國中組

第一名	我要為你編織一件彩衣	蔣欣妤	62
第二名	我願化為妳的翅膀	黃婷韻	65
第三名	勇敢追夢---癲癇生命鬥士的故事	謝麗笙	68
第三名	爸爸得癲癇	周詩晴	71
佳 作	他的另一片天空	王智怡	74
	被上帝遺忘的天使	洪玉涵	77
	與「癲癇症」的邂逅	黃詣典	80
	關懷癲癇	賴俞瑾	82

高中組

第一名	偶遇，男孩女孩	楊維倫	85
第二名	病魔搏鬥的心路歷程	黎坤筠	90
第三名	來不及挽回	林雨萱	93
佳 作	伊比力斯天使不寂寞	林雅筑	97
	人間有情，關懷癲癇	許宜琳	100
	拉一曲「癲」弦	郭昕明	102

成人組

第一名	癲癇症兒童的教學經驗談	謝金龍	104
第二名	堅持就會看到希望	陳嘉齡	110
第三名	生命之愛的奇蹟	梅秀梅	115
佳 作	祕密	黃惠茹	125
	老師，斯卡也達	張富忠	128
	給妮妮 P45	謝美鈴	132

癲癇朋友 | 國中組 第一名

我的癲癇好朋友

苗栗縣 南湖國中/陳雅欣

第一次被人家欺負在國小的時候，因為我曾經在學校發作，從此我常常因為我的病而被人家欺負。我想是因為他們都不瞭解我的病，不知道如何跟我相處，就故意嘲笑我、罵我，讓我非常不高興。雖然老師會跟同學們說我的情況，可是還是有些同學會故意學我發作的樣子，每次看到他們這麼做，我的心裡就會很難過。還有我常常要一直想他們什麼時候會趁我不注意的時候來作弄我，老師也曾經跟這些同學講不能作弄我，尤其要注意我的頭，不可以打我的頭。在國小讀書的時候，是我最不舒服的一段時期，我每天都過得很不快樂。

現在我已經國中三年級了，雖然有時候還是有些頑皮的同學會來作弄，像是突然在我的背後大聲叫我，或是弄出很大的聲音害我嚇一跳，看到我嚇一跳的樣子，他們就會哈哈大笑，不過就算是這樣，我還是會很難過。總之我還是不習慣他們這樣作弄我，我很想大聲跟他們說：「請你們不要再作弄我了！」

從以前到現在都是媽媽辛苦照顧我，一直陪著我渡過每一次發病、每一次在學校遇到的不愉快。只要我在學校被同學欺負，或者身體不舒服時，媽媽就會很難過，我看到媽媽因為我而痛苦的樣子，我就想，以後我一定要努力賺錢，幫助家裡，讓媽媽不會太辛苦，回報媽媽對我的照顧。因為我們家是從事農事，我有時候想要幫家裡的忙，媽媽都會要我做輕鬆一點的工作，不讓我搬重物，在家事上也是做像是洗碗、燒開水或是收衣服的工作。

因為我的病的關係，在學習上也常遇到很多困難。像是國文、英文和數學，就算是我很努力的學習，但是怎麼樣都聽不懂，不過資源班的老師都很

努力的在幫我，也想了很多方法讓我可以學得更好，我希望我能夠更努力的學更多的知識和技能。因為我無法做粗重的工作，在選擇將來要就讀的學校和職業時，老師建議我參加學校的烘焙技藝班，不但可以讓我有一技之長，而且烘焙是用手做，對我的手部肌肉發展也有幫助。雖然我比較喜歡學習美容美髮，但是老師說美容美髮的工作比較辛苦，所以我只好選擇比較適合我的工作。

所以我現在很努力的在學習基本的知識和技能，希望以後能夠開一家店，做好吃的麵包和蛋糕。不但可以讓別人吃到好吃的麵包，又可以做給爸爸和媽媽還有妹妹吃，讓他們嚐嚐我的手藝是我最大的願望。我也希望可以找到可以照護也有愛心陪伴我的人，不過我一直對自己沒有信心，所以，我最大的夢想是可以找到工作努力賺錢，要靠自己的力量去照護爸爸和媽媽，也照顧自己，讓爸爸、媽媽幸福，我也希望自己能夠得到幸福！



編者小語：

作者雅欣小朋友，因癲癇發作自幼被同學嘲笑及欺負，甚至有些同學還會故意學她發作的樣子，讓她心靈受創。我們很高興她沒被打倒，反而愈挫愈勇，更努力的在學習烘焙的知識和技能。

雅欣因癲癇發作被同學嘲笑及欺負，聽了令人心酸，也叫我們這些大人極為慚愧，為甚麼不能保護一個無辜的病童？

癲癇朋友從事烘焙或美容美髮工作，都很適當，唯需先注意發作是否已控制得宜，及發作時有無可能導致燙傷或割傷。

癲癇朋友 | 國中組 第二名

用心關愛癲癇

屏東縣 公正國中/沈旻誼

「癲癇」是一種腦部不正常放電所引起的疾病，這種病會在自己不知情的狀況下昏倒，過了幾分鐘後又自己恢復意識的一種特殊疾病。

「癲癇」常被人認為是奇怪的遺傳疾病，然而，它就和「頭痛」一樣，只不過是一種伴隨外顯行為的症狀罷了。它的發病是因為腦部神經細胞過度活躍而引起的，就像電線走火般，來些不該有的放電現象，致使腦部電位混亂。癲癇有分「局部發作」、「複合性局部發作」和「全面發作」……等，最嚴重的癲癇還有可能導致口吐白沫、全身抽搐和咬舌頭等症狀，如果是比較輕微的，就可能只是昏倒或小小的局部性抽搐……等，癲癇這種疾病真的不恐怖，患者發病的情況會讓人覺得害怕，是因為大家沒有真正用心的去瞭解這種病的背景因素和病況。

而我本身就是一位癲癇病症的患者，我並不害怕自己得了這種疾病，因為我將它的存在視為朋友，只要照顧好身體並小心翼翼與之共存就沒事了，雖然，除了我以外，曾聽說還有許多名人也罹患有癲癇，例如：文學家托斯托可也夫斯基、畫家梵谷、影帝李小龍和音樂家海頓……等，可是他們並沒有畏懼或抗拒這種疾病，反而還創造出自己的一片天呢！所以，患有癲癇的人並不是可怕的人，請不要用異樣的眼光來看他們，那些患有癲癇病症的人，我們應該是出善意、主動關懷他們。

如今，我終於更瞭解癲癇這種病，而且原來有那麼多名人患有癲癇，但他們都努力克服了這種疾病，甚至更實現了偉大的成就與理想，我真的很佩服他們。但以現在的醫療技術和設備如此先進，這種病就不算什麼了，不要因為不瞭解這種病，就說這種病是奇怪的病，不管你身邊的人是不是患有

這種病，我們都必須互相關心、打氣和互相鼓勵，好好的為他們開創一片清新的天空。最後希望大家不要用異樣的眼光去看待他們、排斥他們，我們應該要好好的瞭解並接納他們，進而協助他們，與之攜手共創美好的未來。



編者小語：

癲癇朋友和家屬看待癲癇的心態，應如旻誼小朋友一般，不要害怕自己得了這種病，反而要將它視為朋友，與之和平共存！不必說一定要視之為寇讎，而欲除之後快！後者的心態，反而會將自己陷入悲觀憤恨的泥沼中。

正如同有的人罹患高血壓、糖尿病或心臟病，甚至長期需洗腎或因中風導致終生癱瘓，他們不也是在長期服藥，與病共存嗎？反而百分之七、八十的癲癇，都會獲得良好的控制或痊癒，但高血壓、糖尿病或心臟病卻常得終生服藥呢！他們能，我們癲癇朋友也能。更何況癲癇與它們相比，雖是比不上不足，但比下卻綽綽有餘呢！

癲癇朋友 | 高中組 第一名

生命中的特別教師

彰化縣 達德商工/陳彥任

朦朧間，我緩緩的睜開了眼睛，周遭的一切是一片模糊，耳朵依稀聽到：「他張開眼睛了，快去通知醫生！」正當我想弄清楚到底發生甚麼事情時，忽然一陣睡意籠罩，我又昏昏沉沉的闔上了眼皮。

眼皮再度打開，周遭依舊是模糊，但我很確定的是，這裡並不是我的房間，我吸了一口氣，發現嘴裡有異物，反射神經催使我的手去拿掉它，這時我驚覺到：我的手腳是被綁著的，我極度的害怕且疑惑著端詳四周的環境，此時我看到有好多人的影從床尾一擁而上，第一個見到的人，是媽媽，我想起身問她我到底發生甚麼事、我在甚麼地方，但是嘴巴的異物阻擋了我說話的權力，此時媽媽叫旁人拿了紙和筆板，鬆開我的手腳，架起床背，我第一句話寫到：「我在哪裡？」媽媽回道：「你在醫院的加護病房，你整整昏迷了三天，還好你醒來了，不然不知道你還要睡多久。」我看著媽媽，她的眼神中充滿著哀傷，而我大概猜得出我發生了甚麼事情，但我想更確定，於是我又寫道：「我怎麼了？」媽媽愣了一會兒，緩緩說道：「你的癲癇又發作了，而且這次的狀況特別的嚴重，你還一度缺氧……」說到這，媽媽一度哽咽，撇頭擦拭掉打轉在眼睛裡的眼淚，此刻我的心中冒出了一句話：「我又發作了……。」

在國三某天的中午午休，我的癲癇第一次發作，那時我並不知道我的症狀是癲癇，只是覺得身體不聽使喚的抽動，像是一群被放出籠子的野獸，在我身體各個角落大力的肆虐著，發生這次事件後，爸媽積極的帶我到處看醫生，因為我未滿十八歲，所以我被歸類在兒童精神科，醫生幫我安排了腦波、核磁共振的檢查，但檢查到後面，都查不出個所以然，爸媽也很納悶，為什麼找不出病因，於是開始尋找偏方，或是探聽哪裡有醫術更高明的醫

生。因為我從小胃腸就不好，也懷疑是不是胃引發癲癇，但檢查後，醫生說我的胃沒問題，而那醫生也知道我的狀況，還介紹了他的醫生好友給我們，也因此找出病因並開始吃藥。

在還沒吃藥之前，我像是個不定時炸彈，我的症狀和一般癲癇不太一樣，發病的時間都是在晚上睡覺時發作，根本防不勝防，危險也大幅升高。由於那次的發作，在班上的同學都嚇到，回到班上上課時，我的眼角餘光掃到班上幾個同學，他們是用好奇且帶著嘲笑的眼神看著我，當時的我並不以為意，但在上課或下課時，他們只要一提到我，話語中就會帶有嘲笑的語氣，並還會模仿當時我發病狀況的情形，我只能裝沒看到，但心中卻是憤恨不平，並大聲吶喊著：這又不是我願意的！

每當我發病完後，心裡總是有股哀怨，為什麼我沒有健康的身體？我一度在心裡抱怨天抱怨地，甚至抱怨父母，抱怨為什麼我有這樣的疾病，我也只希望我像是個普通平凡的人，能安安分分的過著生活，老天爺為什麼就這樣挑上了我，還讓我被同學們嘲笑……。後來，我在網路上看到一篇也是一位癲癇患者所寫的一篇文章，他說：「既然這是不能改變的事實，那就歡喜的接受它，把它當成你身體中的一部分，與它共存共生。」我的腦袋就像是被槌子重重的敲了一下頓時清醒；對呀！既然改變不了，那就歡喜接受，以快樂的心情，渡過未來的每一天。

說也奇怪，我念頭轉換之後，看待事情的角度也就完全不一樣了，即使面對別人的嘲笑，我並不會生氣，反而會笑笑解釋我的病情，使他們能夠瞭解，且請他們能夠對我多關照一些。漸漸的，嘲笑的人變少了，關心的人變多了，這讓我想到了證嚴法師所說的「轉念」，念只要一轉，事情就會變得有所不同，不要讓自己跟著環境的因素繞，是要讓環境的因素順著你繞。雖然以前這個疾病讓我困擾，但現在我反而很感謝有這樣的疾病，它像是位老師，教我學會了如何轉念，讓我看待事情不再是只有哀傷的那一面，「癲癇」謝謝你，你讓我更成長了。



編者小語：

癲癇只有在嚴重之大發作重積狀態（指一次接著一次發作個不停），被食物及嘔吐物噎到，或恰巧溺水時，才有可能因窒息缺氧，而需在口中插氣管內管（方便以機器給與人工呼吸及抽痰），或因發作太久導致昏睡數日無法進食而需插鼻胃管灌食，除此外，癲癇發作都不需在嘴裡放置任何東西。過去常有怕發作時咬斷舌頭，而在口中塞木棍、筷子或手指頭的錯誤做法。

彥任醒來發現口中的異物有可能就是氣管內管、鼻胃管或防止牙齒咬合的裝置。手脚被綁著，則應是醫護人員怕彥任在迷糊中拔掉上述裝置，而發生危險。

彥任發病的時間都是在晚上睡覺時，其實不同種類的癲癇都有其特別好發的時段，例如：嬰兒點頭痙攣好發於剛睡醒時，青少年肌抽躍性癲癇則好發於清晨。但許多癲癇都偏愛在晚上睡覺時發作。未加控制的癲癇，的確像不定時炸彈，唯有謹遵醫囑定時服藥，才能將防不勝防的危險，化之於無形。



癲癇朋友 | 高中組 第二名

人間有愛——關懷癲癇

彰化縣 達德商工/劉馨瑩

若不是身為癲癇患者，我想這輩子外人永遠無法瞭解其中的痛楚，老是被人在背後指指點點、冷言冷語，還得承受身體的痛苦；或許該說是他們對於這種病的認知太貧乏，總是認為那個某某人正在發「羊癲瘋」，犀利的話語，就像利刃一刀一刀刺痛著我的心。

我本身是屬於「昏迷型」的病患，在六歲時發作。當第一次發作時，診所的醫生見我昏迷不醒無法自行呼吸，身體逐漸成冰冷狀態，建議爸媽將我轉送高雄長庚醫院做徹底的檢查。經過繁瑣的檢查確認之後，證實我為「昏迷型的癲癇」患者。而清醒之後的我只記得發作前的事物，那段發病時的記憶對我來說是一片空白與模糊。

其實癲癇發作是因為大腦異常的活動，或稱為異常「放電」，發作的原因很多，像是頭部外傷、先天性畸形（動靜脈畸形、腦部先天發育障礙）、腦中風、全身代謝障礙（內分泌失調、缺氧）……等原因所造成的。

一旦患了癲癇，在日常生活中可能會因發燒、喝酒、月經前後、睡眠不足，或服用某些藥物而引起發病，當然癲癇病友更要去分析自己發作的誘發因素，一旦發現就該儘量避免，當然有規律的生活且能按照醫生的指示，每天規律的服藥也能減少發作。

小學時的我其實也曾自卑過；像是在心裡加了一道鎖，在外表砌了一道高牆，為的就是不想讓別人欺負我。但經過爸媽的鼓勵，「天生我才必有用」這句話深深烙印在我心底；說我跟其他人是一樣的，甚至更優秀。而老師也常勉勵我，像我對寫作及美術、家政方面很有才華，要我多從這方面去著手

發揮，如他們所言我也因此常常得獎。

我常告訴自己，我一定可以做得比正常人好，不再因為自己有病而放棄自己，就像媽媽曾告訴我：「你自己都看不起自己，叫別人如何能瞧得起你呢？」是的，人的一生是為自己而活，不是為了別人，或許是我們比別人多了那麼一點不一樣；或許是老天爺給了我一個不一樣的「腦袋」，所以我有那麼多靈感可以創作。

親愛的朋友們，千萬不要因為我們患有癲癇，從此就害怕我們，拒我們於千里之外；我只是一個頻頻「放電的女孩」，請多關懷和支持我，我會努力在求學、工作上有一番好的表現。



編者小語：

誠如馨瑩小朋友所說，許多癲癇朋友也都說他們承受著外人永遠無法瞭解的痛楚，老是被人在背後指指點點、冷言冷語。究其原因，來自祖先們過去所流傳下來許多錯誤的知識所致。例如，有的說是因為撞邪才得到癲癇。而「癲癇」這兩個字也是極盡醜陋，還容易讓人望文生義，直接聯想到瘋癲！更何況，還得承受發作時帶給身體的痛苦。

在此呼籲，癲癇朋友及家屬們，自己也要努力盡一切機會來改變錯誤的社會觀念，好比藉求學及工作上的優異表現，來令人刮目相看。也可以多在媒體、報章或網路上投稿及撰寫文章，傳達正確的癲癇知識，並籲請社會大眾多予關懷和支持。

癲癇朋友 | 高中組 第三名

癲癇過後

彰化縣 達德商工/許雯宣

黑暗中模糊的場景，熟悉卻又陌生的搖晃著，我鬆著的雙手卻無法使出半點力氣，乾澀的喉嚨發不出半點聲音，「媽！快醒醒啊！快來救我！」我在心裡這樣的吶喊著……而媽媽像是心電感應一樣的驚醒過來，急忙衝到化妝檯邊，拿起那片早已佈滿我齒痕的皮革，小心翼翼的塞進我的嘴裡，生怕一個不小心我就這樣把自己給咬傷了。

幾秒鐘後，對我來說卻像過了一個世紀那麼久，所有的場景終於清晰了，媽媽臉上的焦急更是在我腦海中放大了數十倍……媽媽擔心的眼神深深的望著我，默默的給了我一個無比關愛的擁抱，直到我又沉沉的睡去，耳邊才傳來朦朧的關門聲，直到我沉沉的睡去，媽媽才肯放心的回去睡覺。

從還小的時候，聽媽媽說是稚嫩得不得了的4歲，熟睡中的我突然全身抽搐，嚇得全家人手忙腳亂的，後來到醫院檢查才發現是「癲癇」。癲癇，分成好多種類；有些輕微，有些卻嚴重到無法想像的地步，也包括了我們常聽見的羊癲瘋。年齡層更是分布得極廣，但其中青少年時期最易發，不過通常青春期過後就會痊癒。而也有些是必須長時間的追蹤的！我必須每天都吃著甜甜涼涼的藥丸，每個月都到彰化基督教醫院回診檢查和抽血驗血，護士姊姊們都說我很勇敢，從來都沒有哭過喔！醫生說，只要三年內都沒有發作過，就能再回醫院檢查確認是不是痊癒了。很開心的！最後的那三年，很安穩的這樣子過了，家人們也不用在夜晚裡奔波擔心了。

很多人以為癲癇就是羊癲瘋，其實羊癲瘋也只是癲癇的其中一種。就像愛滋病的患者傳染途徑被誤解一樣，是缺乏知識教育，缺乏一個機會讓大家知道。不需惶恐的，如果你的身邊也有像我這樣子的癲癇患者，在他剛發作

的時候，最好身邊有皮革之類有厚度但有點柔軟度的東西可以馬上放入患者嘴裡，防止他咬傷自己。但是如果他已經全身嚴重的抽搐著了，千萬不要硬塞到患者嘴裡，這樣子反而會危害到患者的安危.....這個時候只要稍稍幫他把身體擺成側躺，也就是和 CPR 一樣的，擺到讓患者舒服的側躺，也可以預防患者被自己的唾液嗆到或嘴裡還有食物會噎到。

還記得有一次媽媽因為一時情急臨時找不到皮革，就這樣急急忙忙的把手指伸進我嘴裡，霎時間！濃濃的血腥味充斥在口腔內，我奮力的抵抗著，卻沒辦法抑制我抽搐著的身體，沒辦法停止持續咬著媽媽手指的力量。好難過好難過！我眼角滑落了不甘的淚水，卻依然抽搐著.....那時，感受到的母愛是無比大的，媽媽在我眼裡變得好大好大，像是個強壯的大巨人，那樣無怨無悔的付出、照顧著我，又讓我再一次的體認到母愛的偉大！

直到現在，就算是痊癒了，但在聽到「癲癇」這兩個字的時候，心中難免有些激動，我也曾經深深為它所苦！老師們不一樣的關心、同學們眼裡的驚訝和驚恐、總是被問些奇怪的問題.....其實，就和愛滋病一樣！只是藉由血液和一些體液傳染，大家卻閃得遠遠的，連擁抱、握手這樣子平凡的接觸都做不到，唯恐自己也染上那樣子的重症；癲癇也是，不論輕重，沒有人是心甘情願的生病吧？！其實我們和一般人沒有什麼兩樣，只是需要身邊的親友們能適時的伸出援手幫忙而已，將心比心，也沒有人希望自己被周遭奇異的眼神關注著，對吧！

也是因為癲癇，才讓我更能感受到來自於家庭、朋友.....等許多人的關心、關愛。請大家，把雙手借給我們，讓更多癲癇病友能夠遠離不瞭解的歧視、誤解，讓我們能夠被尊重，讓我們感受到更多更多來自於各個角落的溫暖！



編者小語：

在台灣，老一輩的人確實稱癲癇為「羊暈」或「豬母癲」，在中國大陸則多數叫「羊癲瘋」，全都只是癲癇的另一種較通俗的叫法而已。現在聽來極其不雅，難以接受。其實不論是羊暈或豬母癲，均是以發作當時所發出的叫聲或手脚外觀形狀的不同，而負予不同的命名而來。

這是因為有的患者在發作中或剛結束時，口中有唾液故會發出低沉急促渾濁的聲音，極像豬叫，故稱「豬母癲」。有的發作則會手脚僵直似羊頭上之雙角，故稱「羊癲風」或「羊角風」。又因病發時常會昏倒，故稱為「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，似猴爪一般，或似猴在搔癢之動作，則稱為「猴癲」。又為何加個風呢？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（如中風、風疹、風溼、痛風、傷風及破傷風等）。上述這些名詞都不夠優雅，也不能為多數人所接受，故多已不採用。

癲癇朋友 | 成人組 第一名

接受考驗，用知足、惜福感恩的心迎接未來

蔡錦芳

憶起絆腳石的來臨，它伴我二十幾年的光陰，感觸良多，愈來愈清楚自己以前的無知，想到自己之前所排斥面對的事實情況，感覺很慚愧，因為那時心中有的只是苦悶空虛和無可奈何的惆悵，頭腦不靈光，又少社會歷練的我，在家人的保護傘下，成長的路走得緩慢，頗能明白那種家人過度關心，自己就失去信心、意志消沉，茫無頭緒的滋味，遇到事情不知如何是好，只在自己想像的框框打轉，因心裡的缺陷，而經常胡思亂想得不能平靜，真的是白白浪費寶貴的時間啊！

回顧流逝的歲月，每次因它的造訪影響我的情緒，發作後感到徬徨無助、膽怯，孤獨無依的感覺，淚水也隨之奪眶而出，它對我是冷酷和無情的，彷彿活得沒有意義和目標，每天的情緒活動總是被絆腳石掌控著，那時常莫名其妙的感到惶恐，禁不住內心深處深藏的無奈，對未來有不可預測的恐懼感，心中有種茫然不踏實的感覺，快樂和喜悅彷彿是遙不可及的夢想。曾經茫然失措的我，現在知道生活總是會遇到挑戰性的變化和狀況，要面對和抉擇，一定有苦也有樂，就像白晝和黑夜互相交替一樣。

不經意的回首頗多感觸，人生的旅途有甘有苦，這我懂，我瞭解不管什麼事，除非有親自嚐過，否則很難真正去明瞭別人所承受的磨難和苦痛，親身經歷了那種無法修改卻必須面對的青天霹靂——癲癇，讓我對自己和病友，所遭受這不速之客的考驗，有了更深一層的領會與憐憫。應該說那種感受很難用文字表達，只能自己體會，而且每個人發作的情形都不一樣，那種感受不是三言兩語就可以說清楚的，經過自己如此深刻的體驗，也給我學習不同情形下的處理方式。

每個人的人生都會有不同的插曲，也都有可能有意想不到的狀況發生，生命裡絆腳石的不請自來，我無法逃避，發作後所帶來的衝擊，心情的低盪是無以言喻的。同是癲癇朋友們，誰的心底不曾有黑暗而難以泣訴的滄桑呢？深刻的感慨，生命的成長過程中，體會到絆腳石形影不離的相伴，所帶來的感受，是我人生無可奈何的時刻。現在的感覺，能夠幸運的開刀好，應當說比一般人多一份經驗吧！一般人沒有受過病魔的折磨，不會瞭解身體健康的重要性。

經歷了落寞和苦悶，失落的傷感，內心的感受真是百感交集啊！往事就像天邊的雲，過往雲煙，不可能留得住，就隨它去吧！但我不希望我只是個需要被照顧的人，很怕自己成為家人長久的負擔，歲月也許不饒人，但成長卻是一個永不停止的過程。經過那段無助與失落的我，現在可以心平氣和坦然接受這些考驗，換個心境走向另一段人生旅程，不再陷入崩潰的深淵，無法自拔，因為我知道這是老天爺磨練我送我的禮物。

我珍惜稍縱即逝的光陰，在生命身歷其境的考驗與磨練之後，我可以面對承擔現實，縱然時光一逝永不回，時代變化迅速，感嘆我的成長，追趕不上現代社會的腳步。我明瞭每個人都有不同的經歷，漫長而刻骨銘心的歷程，遭受挫折打擊是絕不能避免的，萬事萬物永遠充滿了變化，人事物的改變常會讓我懷疑，怎麼會這樣，但這一切都是生命當中，無可逃避的經歷，也是每個人必須經過的考驗，而且不容置疑的，一定會有我們無法預料的難關。

我已經跨越了傷感和失落，失去至親的痛，心中忍不住傷心無奈的情緒難以形容，接受最傷感的生離死別，有時把苦悶發洩出來，便覺得輕鬆許多，因為我知道這是不能避免的人生常態，自己曾經歷經了人世間的無常，內心雖然不捨，但也得漸漸地慢慢的接受這殘酷的事實，親情是不可解開的緣啊！我瞭解不可能留住失落的情感與記憶，也懷念失去的所有，但至少我幸運的曾經擁有，那剎那的幸福，是我現在甜蜜的回憶，永遠烙印在我腦海裡。回憶歷經過的感傷，也明白這是自然的循環，我把無法表達的思念藏在心裡，讀書時背的詩，每逢佳節倍思親，現在真的感受到了。

也從失落中學習到要珍惜現在所擁有的親情，回首往事如電影情節般的掠過心頭，有點兒無奈，有點兒酸楚，追憶無奈人生的生活點滴，忘不了生命中灰暗沒有色彩的那段經歷，那時說不出的複雜情緒，總是有著疑惑與不安，驀然回首多少會有所感慨，但我不怨天尤人，這是我一輩子都難忘的回憶。那段沒有任何希望漫長的黑暗時光已成過去，心中膽怯、苦悶、消極、悲觀也都已經消失了，我感覺誰也沒有把握是否能解決出乎意料之外的問題，生命當中的得與失，真的很難講。

十一年前感謝榮總的施養性醫師和鄭榮欽醫師，我深懷感激也深感慶幸，感謝他們的仁心仁術，幫我開刀把我生命中的障礙絆腳石驅逐出境，讓我心中的陰霾像撥雲見日般的散去，告別黯淡的歲月，也是我成長中的轉捩點。另一段人生的開始，彷彿一道曙光出現，現在的心情溫和平靜，我要讓一個健康的自己，來迎接嶄新的一切，內心深處渴望健康，十分珍惜這得來不易的幸福。我明白每個人的生活背景和成長環境都不一樣，生命歷程也都不可能風平浪靜，生命中的起起落落，難免會有失意的時候，但換個角度想，這是命運之神考驗我，接受生命中的無常，世事的難料。

回首不免感覺若有所失，但我知道不可以浪費眼前寶貴的歲月，因為時間是每個人財產中最珍貴的禮物，而且這是老天爺給我們最公平的待遇。只是遇上像走馬燈般令人目不暇給的現代環境裡，社會的變遷，人際的冷暖，當今的人事物有太多令人意料之外的複雜性，不是我這少出門的井底之蛙所能想像的，況且在還沒開刀之前，每天都窩在家習慣了，最遠也只到家附近的商店買日用品，活動的範圍狹窄，顯得有點自閉，人多的場合使我彆扭，但我知道不可以逃避，要學著調整心態面對多變的社會。

但是找工作面臨最大的挑戰，不年輕了，碰到現實這道厚牆，又缺少工作經驗，也沒有什麼技術人員的專業知識，我提醒自己，就算遇到失敗，受到挫折，也要繼續前進，絕不可以向現實低頭妥協，若有機會就算只被試用也一定要把握，寧可失敗也不願說放棄嘗試，把機會讓給別人而感到後悔遺憾。

從雲林回來，必須重新找工作，每天瀏覽報紙，幸運的在小兵立大功找到現在早餐店的職務，被試用兩個禮拜，在學習中摸索的過程，生怕不能勝任，而顯得戰戰兢兢，精神緊繃，雖然緊張，但成果是令人歡喜的，我認真的全力以赴，做好份內的事，那心情自然是踏實而愉快的，工作中有不期而遇的收穫，有時真令人感到窩心呢！我是個很容易滿足受感動的人，感謝幸運之神時時伴隨著我，也在工作中學習到，要對自己所說的話和所做的事負完全責任，這是良心與道德的問題，尊重客人所說的話，讓客人表達他們的意見感受，對的可以學習，錯的值得做借鏡，這是學以致用最好的機會。

我督促自己要積極把握值得感恩的歲月，而不是因起步較晚就驚慌的裹足不前，人生總要面對許多困境，歲月無聲無息的溜走，自己也沒料到這麼幸運，躲過工作職場競爭空前激烈的時候。生命中的挑戰是層出不窮的，早餐店的工作是我史無前例的嘗試，在五選一的情況下，我能雀屏中選，真令人興奮啊！而且慶幸接受同事們的溫情與善意，剛開始深怕會和同事有摩擦，事實證明我多慮了，也讓我對人事物永遠樂觀的懷抱著希望，我現在過的是真正名符其實早睡早起的生活。在這個景氣低迷的時刻，能夠踏踏實實的工作，見到人生百態，領悟更多，心安理得的過生活，這就是人生最大的幸福，我真的是生平第一次精神上前所未有的感到喜悅、快樂。

回顧過去種種，人生的辛酸實在是因人而異，慢慢成長，才瞭解有些事永遠無法忘懷，不可能遺忘的藏在心裡，但看待事情的角度我有改變，積極樂觀的思考，取代消極悲觀的想法，因為它會有穩定情緒的效果，只是腦袋瓜不靈敏的我，思考的時間要比一般人長，這也是我重新開始，徹底改變，從無知到現在的省思覺悟，我意識到真的已經告別傷感的情境，走出悲傷的漩渦，瞭解人生是一場和時間競賽的遊戲，身不由己的向前趕著，不可能停留片刻，也無法回頭，更不可以逃避任何狀況，遇到障礙，受到打擊這是過程中必然的境遇。

漫長的人生歲月裡，很多的考驗等著你，最重要的是要把握任何成長機會，克服挫折，想辦法適應周遭環境。看似浪費時間，一無所有的成長歷

程中，我發現身邊至少還有血濃於水的親情陪伴著我，提醒自己珍惜現在，而不再回顧過去或是擔心未來，真的一念之間，豁然開朗，喚醒猶豫不決的我，心存感激的滿足現狀看得開，我明瞭懂得珍惜，就能享受每個擁有的幸福。

人生永遠要面對處理不完的事，未完成的心願，要學習的是如何看淡而了無遺憾，有些事雖然不能盡如人意，有時會感到很無奈，但只要樂觀的面對，我相信總有雨過天晴，否極泰來之時。就像月會有陰晴圓缺，恰似我們人生的起伏變化，如果能夠知足常樂，就可以滿心歡喜，安然自得，瀟灑的過一生。

在跌跌撞撞的路途中，擋不住匆匆流逝有去無回的歲月，日子在不經意中流轉著，時間如迅雷不及掩耳般的快速，我已由童年轉變為中年，生命旅程我時常帶著淚水與無奈走在那條路上，現在腦海裡偶爾會浮現生命歷程的點點滴滴，想到自己那時不願面對接受事實，憶起這些，現在的感覺，只有一笑置之，那不必要的煩惱瞬間解脫消失無蹤了。

接下來時間在催促著我，邁入中年一定會遇到接踵而來的變化與考驗，不能忽視的要面對種種狀況與挑戰，而且是不能避免，有些事情難以預料，更感覺它的影響無法捉摸，不過沒關係，我已做好心理準備，把過去的放下，心中也不再徬徨孤單了。遇到任何事，我叮嚀自己，要心懷感恩的面對，透過自我反省嘗試在經驗中學習成長，心境改變對生活周遭的感覺也更豐富，雖然年齡漸長，但我還有一顆好奇心，比較沒有得失心，我要以惜福、知足感恩的心來面對未來的人生。

平靜而愉快的心情，生命的長短，我們無法決定，但我要用微笑代替淚水，填補生命旅程中的遺憾；用誠懇實實在在的人生態度，接受更多生活考驗的機會；以平淡的心過平凡踏實的生活。我相信心懷感恩，溫暖就會常駐心頭，而且好運連連。

我願意付出真誠的關懷，和病友們互相扶持加油打氣，面對生命無法逃避的挑戰，我也是病友，比較能以相同心情瞭解彼此的處境，協會已經幫我們搭起友誼的橋樑，希望大家珍惜有緣在協會相逢的機會，分享生命中的精彩片段、沮喪、不如意、彼此的成長經驗……。我知道一個人的能力單薄，似乎有點自不量力，但我是打從心底給病友們真心的祝福，默默祝禱病友們平安如意。



編者小語：

作者錦芳的心聲，應該就是大多數癲癇朋友的心聲吧！癲癇因不定時的發作，加上引人側目的表現，常影響許多癲癇朋友的情緒，使其感到徬徨無助、膽怯、孤獨無依，又覺冷酷和無情。它還造成交友、求學、謀職及婚姻上的困難，的的確確像個生活上的絆腳石。

但是，要怎麼一腳踢開這個絆腳石呢？最好的方法當然是將它根治(百分之八十的機會)，然而根治並不是人人都可以做到的，此時，不妨就接納它成為生命的一部分，與之和平共存。許多老人家中風後終生手脚癱瘓，不也是只能接受嗎？車禍造成頸椎受傷半身癱瘓的；因工作意外喪失一手一腳一眼的；先天失明的、洗腎的、罹癌的...，不都比我們癲癇朋友更慘嗎？他們不都也只能接受嗎？

所以，癲癇朋友千萬不要自怨自艾，比上雖不足，但比下有餘太多了。更何況科技日新月異，新的癲癇根治方式更是指日可待哩！

癲癇朋友 | 成人組 第二名

你的腦袋瓜會轉彎嗎？

劉沛清

一張白紙寫錯了字，你的下一個動作是把它揉成紙團扔進垃圾筒？還是會動一下腦袋瓜把白紙翻面繼續再使用呢？

人生若是不小心被癲癇烙上了印記，你會不會就當自己是張沒用的白紙，甚至輕易就把自己扔進了人生的垃圾桶呢？還是你會堅定的告訴自己，只要還有一口氣在，我的人生就還是有希望？

俗語說：人盡其才、地盡其利、物盡其用，白紙黃金相較之下，黃金襯上了鑽石，那肯定顯得更貴氣；但白紙若再給它加上了一枝筆，哇！哇！哇！那對極愛寫作的我而言，卻可以讓我盡情的寫出我對癲癇給我帶來的種種情緒……

患有癲癇，你的人生就該畫上休止符化為烏有嗎？我會很肯定的回答你，我才不相信哩！我也絕對不會就因為癲癇而輕易放棄了我自己，我常跟自己說：我是幸福的癲癇人，我有疼惜我的先生和兩個健康的小孩；我也是幸運的癲癇人，我在治療癲癇的路上，遇見了一位好醫師——謝良博醫師，因為他我終止了偏方療法，這也讓因深信偏方療法，讓生活連帶也跟著長期處於不安的我，在接受正確的治療後，我的人生從不平靜中得到了安定。

在水源充足時，你應該感受不到無水可用之苦；在生活物質沒有匱乏之時，你或許也很難去體會三餐不繼的心酸；在身體一切都是在很正常的狀態之下，你更無法去體認到身體必須天天靠著藥物，才能達到平衡的無奈。

人生本來就沒有所謂的公平，但是懂得轉念朝正向去思考的人，他得

到的快樂肯定就是比思想悲觀的人要來得多。想不想試著讓自己改變一下想法，多讓自己朝正向去思考，去看待這個多變的人生呢？

癲癇沒人喜歡它，更沒有人願意伸出雙手去接納它！但是當它無預警的向你叩門突然找上你時，你會如何回應它？若你只是害怕的關上了心門，用逃避的態度回應它，那你就要有心理準備了；因為不平靜的日子也會隨之而來找上了你，可惡的是癲癇它還會呼朋引伴的把痛苦和你無法想像的惡夢，全拉到你身邊纏著你，我想這應該不是聰明的你想要得到的結果吧！

學著放下消極悲觀的心態來面對你的癲癇，好好利用正確的醫療資源來治療你的癲癇，好好珍惜你擁有的一切來享受你的人生吧！

人生的路上，癲癇的確是個很難移除的大障礙，但你知道唯一真正可以搬動移除這個障礙的那雙手在哪嗎？請你不要懷疑，看看你自己，那雙手就在你身上，推動這雙手的動力就在你的腦袋瓜裡！

想不想移除癲癇這個障礙物呢？嘿！嘿！那就全看你自己囉！



編者小語：

有人說，人生其實是一個圓，從中間切成兩半，一半是好的，一半是壞的；好的會向壞的一半突出一點點，壞的也會向好的一半突出一點點，就像是個韓國國旗中的八卦一般。因為圓的面積一定，所以當好的愈多，壞的也就愈多。正符合了我們常說的福兮禍所伏，禍兮福所倚。

因此雖然我們罹患癲癇，當然運氣並不怎麼好，但由上述人生經驗得知，必有相對之好事降臨我們身上。作者沛清也驗證了這個理論，她有個疼惜她的先生和兩個健康的小孩，這種美好的幸福家庭，已遠勝於一切，令人無限羨慕。

癲癇朋友們，毋需沮喪，人生正有許多美好的事等待著降臨你身上，也許只是時辰未到而已喔！

癲癇朋友 | 成人組 第三名

快樂的單身生活

林秀芬

生活中的父親常常鼓勵我們要閱讀、看報，小時候無法領悟其中的意境，雖然我會動腦思考，但是過於活潑好動、坐不住，令父母很傷腦筋，腦部外傷引發的癲癇，影響活潑外向的性格，帶給我更多沉靜深思的機會，才漸漸從書章雜誌和言行不同者中，觀察個人心靈、思緒上的差異，終於瞭解「讀書」不單只是為了考試、賺錢，它具有多方面的功能，能夠改變人的一生，可以不孤單地活著。

是否思考過「生活的意義」是什麼？只不過是吃飯、睡覺、讀書考試、賺錢、結婚生子、養老而終？痛快是怎麼合一的？為什麼要談戀愛？成長過程中並非愛情沒有向我揮手，因為缺乏興致加上時間欠缺，所以不想貿然碰觸它。對人生的盼望需求，何必特別寄望在某人身上？一個有信心結婚生子的人，應該也要有信心自我照顧吧？！如果人生是嚐苦多於享樂，為什麼要把兒女生出來吃苦，再來為他受苦？養兒可以防愁免勞？知道現實的婚姻生活是怎麼回事，大約 30 歲以前，心中已經有所定著，台灣有句俗語「夫妻是欠債的」，這句話聽起來有點誇張，卻不全無道理，所有的事都要遇上後，才知道內心的辛酸苦楚，很多問題不一定都能以簡單的對或錯來評斷。「癲癇」只是傷害我的腦部記憶，誰說記憶力不好的人，數理就會差、思緒能力都有問題？求學過程中，我已經用事實否定這種錯誤的想法。

人活著都會有難處，遇上了怎麼辦？從出生至今，癲癇陪伴我度過數十年的歲月，對它已經沒有害怕生疏，而是一種親和力，相關資訊使我對人生有更多體驗。我一直謹記醫生的囑咐，不敢隨便停藥、換藥，但是每次遇到風寒、感冒，就是會引發腦神經異常放電，直至運動強身後，才漸漸穩定下來。事實上，我們大多都是手脚健全，可以思考，有各種不同能力的人，

只是不能垂頭喪氣、過於倚賴，更不能放棄學習。我拒絕自己的生活腳步因忙而亂，這樣對忙碌的人生多少有點虧欠、無奈；然而世界並非沒有愛，也不是它對我冷淡，是不是用冷眼看待世界的人，使自己更渺小？！人際關係有許多種，與人相處之道是讓別人需要我們，不是我們需要他人，更重要的是充實自己、放開胸襟、放遠世界，不僅可以避免許多錯誤的認知，生活中的困惑，通常能從「為什麼」找到問題解答。

大多數的人會羨慕別人有錢、有閒、婚姻家庭美滿、地位高、身材好、身體健康……，世上有很多東西，我不想要，因為它用不到，更不值得付出太多代價承擔擁有。今日台灣人的心中，許多人還是一直將金錢當作唯一的財寶，這種人的心靈是空虛的，不太容易經得起考驗；不少有錢人，表面展現的是容光煥發面，背裡卻躲在牆角哭泣，不為人知者，「不知道人為什麼活著」。不可否認的，金錢可以解決很多問題，卻無法滿足欠缺、解除萬事，反而很容易讓人陷入迷思狀態，失去能力學習和非智慧的判決；能力有多種，並非單一，很多能力都是後天培養出來的，難以用金錢買到。羅馬不是一天就能造成，能力、智慧越多，越經得風吹雨打。

身體是一個必須天天運作的工廠，機械故障可以稍做停工修檢，休息一下還是可以繼續完成屬於自己的任務。對於一個無心瞭解癲癇，會用自卑心裡看待自己，或是異樣眼光對待他人的誤言、誤信、誤傳者，我都當他是比較低的無緣人，大略可以從中探測對方的智能品味，有些人根本不值得浪費太多時間與其做沒有必要的交集；朋友漸漸離去無所謂，真誠才寶貴。不舒服時，找一個地方讓「怨氣」有通風良好的機會，免費環境有多處，閱讀、音樂、運動都是不需要花大錢的排遣情緒方式。平常我很喜歡聽古典音樂，特別將一些喜歡的圓舞曲、交響曲、小夜曲，還有貝多芬的大小提琴奏鳴曲製成錄音帶，反覆聽頌，藉著音樂可以抒發心中的苦悶，心血來潮時釋懷地哼唱，彈彈鋼琴，培養更多興趣，不僅獲得減壓效果，更能夠傳達心中的愉悅。

晚上儘量少碰電（電視、電腦、電話），早上犧牲一點賴床的睡眠時間，晨間行走在路上，或是騎著自行車，自己唱歌自己聽，享受運動後的舒適安

樂，接著上市場瞭解品質價格行情，買到便宜又新鮮的青菜水果，就是一天新的開始。此時，回到家才早上七點左右。下午，若是時間許可，每週一兩天，騎車到小姪子就讀的國小，接他放學下課回家休息，每當和他在校門口碰面，總會興奮地主動和我談學校發生的事，剛開始還會介紹我至校內參觀，他知道我抽搐昏倒的情形，因為「二姑姑比較瞭解我的心」，所以會關心健康狀況，喜歡和我分享玩樂；朋友是不分年齡的，你知不知道麥當勞和肯德基，誰比較老？小姪子告訴我：「麥當勞叔叔和肯德基爺爺，當然是肯德雞比較老。」聽完後，我便回問：「如果有一位小姐和你同名同姓，那你不就變成女生？」他又說：「前幾天爸爸媽媽帶我到一間很多人的大教會聽他們詩班唱歌，那種聲音聽起來，比妳的高音還響亮。」我立刻開口出聲造勢嚇他，小朋友只是無言以對地傻笑。

寒假結束後，開學的第一個假日，小姪子回阿嬤家找我，第一句話開心地說：「我不洗碗了。」奇怪！這個連掃把都不拿的小男人是到哪裡洗碗？原來他的意思是「補習完」，姑姑現在可以帶他自由玩樂了。快到黃昏時，我問他：「是不是可以回家休息？」母語不熟的小姪子，嘗試性地以台語回答：「是，回家。」我卻聽成「死回來」，真的很好笑。繳稅期間，阿嬤囑咐他：「回家後，告訴爸爸明天記得要帶身分證報稅，這樣爸爸就知道了。」未料童言下達，變成了「明天要先分身抱睡。」於是爸爸又警告他：「什麼分身抱睡，還接吻呢！」小朋友單純可愛又有智性，多陪陪孩童玩樂，花一點錢與小朋友交心聊天，互相培養默契，可以帶來生活樂趣。

五月初，協會安排會友家屬們到江南渡假村旅遊。到了園內，隨即看到百花爭艷、綠樹成林的渡假村，立刻昂首闊步自由行，走在湖畔的林蔭步道，可以活動筋骨、運動提神，身心倍感愉快。看到氣派典雅的江南會館，國際開會宴舞廳引人不自覺地進門觀賞，還有以原木建造許多美式風格的木屋，分佈林間可以稍稍地換鞋進屋臥躺，屋內還有小冰箱是淨空的。其他還有建築在水產湖上的醉月小樓、蓮池荷花園、水上腳踏船，令人神高氣爽，之後陸續到達白河附近多處參觀休息。

回程中，進入一間啤酒廠，看到有人手上高舉多瓶的自製啤酒，鼓勵大家免費享用，心想：為什麼酒會令某些人喝得那麼陶醉興奮？於是取瓶倒了半杯酒，和姊姊同坐在好奇的陳醫師前，信心地開口品嚐。未料，小小一口酒把我累倒了，此時嘴裡感覺極端不舒服，平常不敢吃辣的我立刻垂下酒杯，頭腦空空的、雙眼眉頭皺著，痛苦地離座呻吟。廠內還有香腸、冰淇淋，好不容易排長隊購買，得知廠內食品都含有酒味，只得搖頭放棄，獨自走到屋外，閒逛等候會友們上車。以後若是有「喜酒」要喝，還是乖乖喝杯飲料，不敢再拼了。

享樂的同時，感受背後辛苦的奉獻者，為的是團體的平安喜樂。活動中特別注視某人，一位帶著不太舒服的腳，走在炎陽底下，背著富貴的職業照相機的這位哥哥，很有信心地和眾人同進同出，為團體和他人所需免費服務，希望他可以從付出中找到自我價值；信心通常來自他人的肯定，表面的付出是短暫的，愛的犧牲才能獲得肯定，與人共享「施比受更有福」的奧秘。

我瞭解自己的需要是什麼，決定後就不怕給予、失去。父親早爺爺幾年糖尿病離世，相當令人不捨；90歲的老人痴呆症爺爺是我放棄才藝工作，照顧他求醫、看診，平安而離世，這些都是個人能力所及，自願擔當責任，沒有埋怨、倚賴推託。老人家的生活單純，喜歡追憶過去，每週幾天推著輪椅陪他外出走走看看，與他們分享日式時代生活的點點滴滴，真實的生活歷練，對不同的人生體驗，更是機會的學習獲得。往後，陪伴照顧有史以來，擔當任務最複雜，報酬率最低的母親，讓她不孤單，可以放心走完人生最後一條路，是我健康活下去的力量，為人子女責任盡後，就是完全自由單身的人。「人本無常，唯愛永恆」，把握現在所有的，好好珍惜它。害怕沒有用，活在世界上，原本就是要心胸開闊、肯定自我，多閱讀、思考、查詢，千萬不能為錢而活，窮的只剩下錢；更不能封閉自己，變成井底之蛙。時代命運早有變化，忘記不值得回憶的過去，學習到處多走、多看、多聽、多聞、多問，我有勇氣面對不知的未來挑戰。



編者小語：

作者秀芬說得很對，多閱讀可以豐富我們的生活，好的書除了可以增加知識，還可以啟發心靈，舒暢思緒。古典音樂和運動亦然，都可以激發快樂的腦內嗎啡分泌，抒發心中的苦悶及壓力。尤其是莫札特的音樂，因為具有特定輕快愉悅的旋律，已有不少報導，每日聆聽他的音樂可以減緩癲癇發作的次數與頻率。

其實，古典音樂並不古典，反而相當的前衛喔！作者秀芬也提醒，我們癲癇朋友不要封閉自己，要正面思考，學習到處多走、多看、多聽聞。當一杯水喝剩一半的時後，你是那個會說「糟了，只剩下一半」的人，還是「幸好，還有一半」的人？希望我們大家都是屬於樂觀的後者！今天就讓我們開始閱讀好書，聆聽好的音樂，當然別忘了還要運動啲！

癲癇朋友 | 成人組 佳作

癲癇人的手心

涂亨成

亨成是癲癇病患，從高職以來一直都是家中的消耗，不只是在心靈上，還有在金錢，親戚間把我視為母親眼中的問題，即使我成家生女以後，仍是同樣的對待。

時間的流轉是殘酷的，轉眼間母親的青春年華早以不復；取而代之的是體弱不禁的身體。自己的手心不該只是一直的朝上，是時候把手心反倒過來，把奮發進取的鬥志發揮，家庭的責任該當是我的願望。

雖然我有癲癇，但自結婚後自己就非常努力到外界接觸，不但在台南市接受電腦軟體的教授，也到台南官田的職訓中心接受職業訓練並考取證照。一方面也多次到雲嘉南就業服務站求取就業資訊，可是事情大多事與願違；雇主根本不接受癲癇患者。而我也不放棄努力找尋電腦軟體教授的機會，但學歷的限制和工作資歷的影響；參加高階電腦軟體的機會受到阻礙，甚至在求職時也是困難重重。

多年的努力自己仍然不能跳脫母親的掌握，還是在家中作宅男。

有時父女的親情會因母親而起衝突，
但小朋友最終該是由我來教養吧，
有時甚至感覺佳穎好像她阿嬤的女兒，
作父親的我好像沒有能力去管教。
因為癲癇，母親對於我和女兒的互動有很多的意見，
她認為對於孫女必須要像別人家的小朋友一樣教育，
卻忘記本身沒有給小孩健全的家庭，
而我在意的是小朋友的心態是否能夠和自己契合；
希望女兒將來可以用健全的心態接受癲癇。

現在的我除了回校園，努力求取知識充實自己，
寄望未來人生的道路上作自己的主人，
雖然我已經失去青春時的活力，
但我深信年輕人的自信和勇氣，我一直都藏在內心深處，
在我想要奮力一搏再次出發時，
自信和勇氣一定如泉水般湧現。
亨成在十多年前失去向上進取的機會，現在應該要實現夢想的時候。
完成學業後，應到社會裡當一個稱職的螺絲釘，
努力圓夢讓自己的手心向下。

癲癇使我思考人性的光明和黑暗！
把一個只是維繫母親扶持才能長大的小男生；
改造成一位會思考家庭未來發展方向的父親。
癲癇患者在社會本來就是該主動出擊為自己發聲！
是強烈的傳統偏差在壓縮癲癇病患的生活空間。
然而我沒有能力招架這些不健康的麻煩，
因為這些只有讓人更汲汲營營於將來的生活。
誰說癲癇患者就不該有個健全的家庭，
誰能阻擋一個人有美麗的梦想。
癲癇患者大多接受社會資源的幫助，

治療身體的傷痛、平撫心靈的哀愁，
所以我們在相互鼓舞勇氣後，
得幫助躲在暗處悲傷的病友幫他們建立信心，
讓我們都成為手心向下的人。



編者小語：

亨成是癲癇朋友的典範！他勇敢地結婚，也勇敢地生兒育女，更不放棄上學進修的機會，最難得的是，他從事的是最艱深的電腦資訊業！

亨成告訴我們，要有美麗的夢想，要擁有健全的家庭！從今起，大家一起思考，要如何具體努力對抗強烈偏差的傳統，齊心掃除這些不健康的麻煩，不要再讓其壓縮我們癲癇朋友的生活空間！

亨成，加油！你、我和我們的家人，大家加油，起而行吧！

癲癇朋友 | 成人組 佳作

歡喜與感恩

連玉桂

努力這麼多年來，一切心酸與淚水，換來一次又一次在門診時，我都有足夠條件跟醫生說是否可再次減藥，即使減半顆我也有成就感，因為我相信我的夢想會有成真的一天，真的有夢是最美的，是支撐我們挑戰疾病最佳良藥。

想想自己這數十來年一直都能碰到好醫生，包含我最近開的兩次手術，自己都無需煩惱找哪位醫生，因為醫生都為我安排好，我只要按部就班的就醫，放下心情好好治病就好了。現在很多人見到我，都說看不出我是接連兩次手術後，癲癇症還能控制的這麼穩、這麼有信心，而且還能持續再減藥；憑的只不過是一鼓毅力吧！記得以前不舒服時，媽媽會輕輕的扶我一把，讓我靜靜的坐下來，爸爸總是一副很無助的表情，說著我為甚麼又讓自己再次的發作，太不注意身體了，我知道他的心裡有一種很無奈的感覺，我也不願意。但在最近這幾年犯病已離我遠去，身體一直都保持很平穩狀態，這是我想都沒想到的事。從小都習慣自己處理醫院的事，再大的辛勞和痛苦，只告訴自己和醫生，即使病犯在半路上，我都儘量先穩住自己的心，等清醒後詳記下來剛才發生的事，為的是門診告知醫生，請醫生為我做分析，就這樣時間過了數十年，我的生活並未受癲癇影響，如正常人過日子。曾經有人問我為何不想結婚，我說只要想清楚自己想要的是甚麼，那便是健康，日子就不會沒意義，現在我離我的夢想已不遠，心裡有說不出的歡喜，爸媽這些年也無需再煩惱我的身體。

自從踏入榮總治病後又做幾年義工，接觸的層面比較廣，結交數位好朋友，雖然現在少聯絡，心裡都會想念她們，唯獨每年的繪畫寫生比賽我都會參加，不論你是在哪家醫院看診，彼此認識就是緣，互相見面總是會噓寒問

暖一番，無所不談，即使是一個上午大家都很高興，因為我們都有相同的主题那就是癲癇。雖然是一年見一次面大家都非常珍惜這一天，不論是在專心畫畫，還是在聊天，大家都有說有笑，甚至有些癲癇朋友們對癲癇的認知及藥物的瞭解都不及於我們來的透徹，我們都很耐心的分析並歡迎他們進入榮總醫治，因為我們在治病的這段時間，我們除了醫病外也學習到很多寶貴的常識，奠定我們對疾病的認識、瞭解，在心裡上有莫大的幫助，實屬難得可貴的事。

回憶十多年前那一次全國癲癇大會，還有在榮總舉辦癲癇與精神症狀研討會，及醫學會帶領國內外癲癇朋友一起參加亞洲及大洋洲醫學研討會，雖然這些活動都很大，需耗費不少人力及物力，但我們所獲得的收益卻是無形大，因為國內的每個癲癇朋友們，不再把自己鎖在一個小小枷鎖裡，相對學會去懂得關心別人，更愛自己，知道生命的價值感，是件可喜可賀的事。其次我們應感謝醫生及藥商們，他們常利用假日走入學校及社會機關團體解說何謂癲癇症，讓人瞭解癲癇症是個怎樣的疾病，等於是先替我們打開一扇窗，搭起一座便橋，幫助我們踏入社會的好管道，如果沒有他們在默默的耕耘，也不會有今日開花結果的春天，讓我們體會到社會有溫暖的一面，只要不排斥自己，自己的生命永遠是靠自己來掌舵。



編者小語：

作者玉桂，曾經擔任過台北榮總超越癲峰病友聯誼會會長，對推動癲癇朋友活動不遺餘力。文中回憶到十多年前的許多癲癇活動，也感謝醫生及藥商們走入學校及社會機關團體做癲癇教育，令人倍感溫馨，亦感嘆光陰似箭。

文中也提到每年的繪畫寫生比賽，更是癲癇朋友相聚聯誼的好時機。許多癲癇朋友和家長抱怨活動太少了，其實每年專門為癲癇朋友辦的活動很多。除了各醫院和各縣市的聯誼會活動外，台灣癲癇之友協會和台灣兒童伊比力斯協會每一年也都舉辦許多的活動。前者的活動，除聯誼及演講外，還

包括寫生比賽、出版刊物和義賣等；後者的活動，則固定每年有北中南區的電影義演及陽光夏令營，或者聖誕晚會、骨牌營、魔法營和機器甲蟲營等活動。

其實活動多到不可勝數！但可惜的是，常常工作人員們投入了大筆的時間和精力，甚至是免費參與，但參加的癲癇大小朋友並不踴躍。理由常是沒時間、要工作或要補習！令工作人員們稍感沮喪。經常，主辦單位還費盡心力請來媒體記者，盼藉報導讓社會大眾更能正確瞭解癲癇，但因參加者不踴躍而令媒體記者亦漸意興闌珊。參加的人少，捐錢協辦活動的善心廠商，熱誠也會被澆熄，損失的是我們自己呀！

朋友們，帶著朋友和家人，效法玉桂，從今天起踴躍地參加活動吧！

癲癇朋友 | 成人組 佳作

癲癇人的慈悲

郝永恬

今年是我因為腦出血，術後癲癇邁向第七年，雖然平均每個月依然會發作兩到三次，但是對癲癇的治療依然充滿信心。因為這七年來，我親眼看到很多癲癇被治癒的病友。

大一時，第一次看到什麼是癲癇發作。那一次是在班上考試，正當我努力寫著考卷，啪！一聲！忽然一位同學倒在地上。因為是大考，大家都沒有停止，只有老師去急救，寫完後之後我們才敢問，剛才發生什麼事。那是我第一次知道好像有一種病叫癲癇。我覺得那一位同學很勇敢，大學四年陸陸續續也發作幾次，成績都依然保持著很好，很高興地他直升研究所，幾乎很少向我們提到他自己的病。基於禮貌，我們也不敢問起。後來他一畢業就到很好的科技公司工作了。

只是沒有想到換我研究所一畢業就腦出血。感激榮總醫療團隊救回我的生命。術後一年沒有修養多久就到新竹高中當實習老師，覺得沒有大礙，直接出國唸書。到了美國，姊姊告訴我，當我疲倦或太緊張時會出現動作停滯的現象，事後完全不知道剛剛發生什麼事情。她很難過而且害怕，因為不知道該怎麼辦。我心裡大概知道這是癲癇，是有救的，趕快回國治療。

在這七年當中，面對癲癇需要的是耐心及毅力。因為每一個人腦傷部位、原因不同，而腦又是一個很複雜的結構，幾乎只有你自己和你的醫生才最能瞭解，什麼是觸發你癲癇的原因，對症下藥，所以誠實變得非常重要。

我很難找到工作，哪怕到了大學學術機構，他們對癲癇的誤解還是會影響我的工作。當沒有工作時，自己的信心就要堅持住；一直告訴自己，活著不是只為了賺錢，每天依然有自己的計畫，按計畫走，人窮志不窮。有工作

就不要挑，一方面是因為這幾年經濟本來就很不景氣，最先淘汰的一定是身心障礙人士；二方面就是，台灣社會對癲癇的歧視很深，很容易把癲癇等於智障或精神病患，因為古早之前稱癲癇：羊癲瘋。其實現在我跟普通人說我得了癲癇，就好像我很賣弄學問一樣。他們對癲癇的認識，最好的是一無所知；最可怕的就是咬住舌頭、口吐白沫，抽搐在地。當必須很迅速和陌生人溝通時，我還是得說患的是羊癲瘋，而這個“瘋”字非常的傷人傷己。然而實際上當我自己患了癲癇，我才知道癲癇分有很多等級，因為它真正的原因是腦部不正常的放電，所以當然因為它放電的區域及程度不同，呈現出來的狀況就會不同。

剛患癲癇時非常的害怕及難過，尤其對於癲癇沒有認識。我主動蒐集癲癇資料及參加癲癇病友團辦的活動；藥品方面，我認真閱讀它的說明書。參加病友團舉辦的活動，對於幾乎已經治療好的人來說是對新病友的鼓勵；對於新病友來說，他們可以認識到形形色色不同種的癲癇病患，以及觀察到治療到不同種程度的病友，直接分享心得，而且醫生還會定期的幫我們上課。

的確，外人很看不起癲癇人，但是，當我們改變不了外人時，我們可以先改變我們自己。患得癲癇，其實沒有那麼好可怕，每一個人多多少少都會有一些病，我們不需要看不起我們自己。這些年來，也讓我認識到什麼叫做自卑心。如果你不從自己看重你自己，你就很容易附加罪名到別人身上，這樣讓你和他人築起了一道透明的防火牆。也唯有我們這群癲癇先鋒隊，把什麼是癲癇，癲癇人的能與不能，清清楚楚的告訴健康人；這是一種身體上真正的實驗，也是對後代子孫真正的慈悲。



編者小語：

作者永恬，不啻為研究所畢業的高材生，她不但會主動蒐集癲癇資料及參加癲癇朋友團辦的活動，分享心得；在藥品方面，更會認真閱讀說明書。

完全做到了知己知彼，百戰百勝的境界，值得所有癲癇朋友和家長們效法。

文中也提到，經濟近來很不景氣，對身心障礙人士尤其不利。無奈領有身心障礙手冊的癲癇朋友們，你千萬不要氣餒，不景氣中我們更是要堅強。尚未覓得理想工作者，則可藉此沈潛機會，努力培養自己勝任工作的實力，靜待時機來臨，以實力證明自己的能力。

其實不只台灣，許多的國家也對癲癇有很深的誤解。但社會一直在進步中，國際抗癲聯盟近年來也不遺餘力地在全世界各角落推廣正確的癲癇知識，扭轉偏見。從今天起，癲癇朋友和家人們，讓我們也成為癲癇尖兵和先鋒，拿起紙筆或張大你的嘴巴，在報章的健康版上、電視廣播或電腦部落格上，踴躍地寫出或講出我們的心聲，和台灣癲癇醫學會一起積極地傳遞癲癇的正確觀念！

癲癇朋友 | 成人組 佳作

生命的洗禮

林紫芸

疾病是種災難，還是種洗禮，如何面對就由你自己決定。

小時後的我常發燒，不管天氣是如何，外婆總是不辭辛勞的背我去醫院，一想到這一幕，心中就充滿了無限的感激。某一次因持續高燒不退，所以導致熱痙攣，燒退之後，就回家休息了。沒想到的是，有一天，我發作了，家人嚇到了，那時還不清楚那就是“癲癇”，去做檢查後才知道。那時我還小，什麼都不懂，只知道每天要按時的服藥，後來慢慢長大了，終於知道服藥的重要性。怎麼說呢？印象最深刻就是國中時期，因要準備考試，所以要常常熬夜，像我們這樣的病友是不能熬夜的，但偏偏我熬夜了，加上忘記服藥、疲勞過度導致發病囉！！自從經過那次後，就不敢熬夜了。在學校時，同學也是會常常來關心我：“別太累唷！”每當我不舒服時，總是在第一時間陪我去保健室，真的很窩心，感謝在心頭。

出社會後，也遇到很多挑戰，種種的關卡，礙在於不能過於勞累，但我是個不向命運低頭的人，那時總是想：「不要因為有癲癇陪伴，就不能做自己想做的事。」時常找些挑戰性的工作，每份工作都盡全力做到最好，每當努力工作時，身體就會亮紅燈，警告你要休息囉！別太累唷！每樣工作最後終究都是以身體不適的原因收場。我還是不放棄，但一再嘗試後，換其他不同的工作，最後還是得到一樣的答案，導致自己的想法越來越偏激，不像以前那麼樂觀了，總是在想：我是不是要放棄了呢？我還在堅持什麼呢？我還要吃多久的藥呢？

有一天，回診時，我突然問醫生，您之前不是有跟我提到癲癇是可以動手術的？

醫生說：是的，只是在手術前要做術前檢查，要完全符合才行。於是當下的我，沒想太多，馬上問醫師：我有資格動手術嗎？醫生說：原則上，要等檢查報告，但你已經服藥好幾年了，而且發病狀況越來越頻繁，可以考慮動手術，說不定這對你是一個很好的方式。當天晚上，跟家人討論，做出一個慎重的決定，為自己的生命做個賭注，或許這就是老天爺給我的機會。

術前檢查的過程中，最辛苦的莫過於就是外婆與媽媽。檢查的過程中，要經過種種的煎熬，那種痛苦與辛酸是無法用言語形容的。當時，每天要去不同的地方，做各種的檢查，日復一日，直到手術當天，進手術房時，護士們都問我：你為何那麼開心？我說：因我將有全新的未來等著我呀！一進去我就一直在哼歌，護士都笑得合不攞嘴，哼到我進入麻醉夢鄉，醒來後，已在加護病房。感謝醫師與護士的辛勞，因那時有你們的幫助，今天的我狀況才能恢復的這麼好，無限的感激，就如我之前提到的，疾病是種災難，還是種洗禮，如何面對就由自己決定。

很多人會因這個病而害怕、而恐慌，但換個角度想，其實我們比別人還幸福；因我們可以體會到別人不能體會的事，因我們可以感受到別人感受不到的事，因我們可以瞭解到別人所不知道的事，因我們可以做別人做不到的事，因我們可以面對別人克服不了的挑戰，想想我們是不是體會到多采多姿的人生呢？

希望 期許 展望未來

上帝賜把新的鑰匙

將開啟美麗人生的大門	進入新的世界
將帶領其他病友	開啟他人心靈
將開拓新的人生	迎向美好未來
將準備規劃藍圖	計劃人生目標
將與好友相見歡	回憶美好時光
計畫趕不上變化	但俗語說

天下無難事
這句名言

只怕有心人
一直烙印在我心中



編者小語：

恭喜作者紫芸，勇敢地接受了癲癇手術，也成功而且主動地爭取到治癒的機會！

文中提及國中時期因準備考試熬夜，加上忘記服藥而導致發病！誘發癲癇發作的因素有很多，除了熬夜與抗癲藥物中斷外，還有感冒、月經和焦慮等。有的人還可能被強光、聲音或驚嚇等所誘發。

熬夜是因為干擾到了生理時鐘，而影響腦內神經傳導物質的平衡，導致發作。古人說得好，留得青山在，不怕沒柴燒。在此奉勸在學中的癲癇朋友們，不要開夜車熬夜。白天，別人在玩樂時，你則多利用時間讀書，成績一樣比別人好！

社會朋友 | 國小組 第一名

我的「伊比力斯天使」同學

台南縣 東陽國小/謝喆宇

國小一年級時，班上轉來一位新同學，他的名字叫做王新同。因為他有學習障礙，除了常常要到資源班報到外，老師還派我檢查他的功課，每天幫他寫聯絡簿，一開始覺得很煩，教也教不會，寫也寫不好，很討厭，有時候真覺得當班長真不好。

每天回家我一定會跟媽媽抱怨，王新同真討厭，王新同真笨……，媽媽每次都告訴我，可以幫助人是一件幸福的事情，自己一定要懂得惜福，不要老是抱怨，想想看，有沒有好方法可以協助小朋友。可是媽媽又不是我，覺得很煩的是我，因此一直都無法接受媽媽的建議。

直到媽媽到學校參加班親會，回家後分享了王新同的故事，我才知道自己一直都做了錯事。原來，王新同轉學就是因為在學校裡，有一次在上課中癲癇發作被小朋友看見，之後就變成小朋友恥笑的對象，甚至有些同學還會拿石頭丟他，從此害怕上學，學業一落千丈，不得已只好轉學。

當媽媽抱著我，告訴我王新同的故事時，我最愛的媽媽掉著眼淚哽咽著，她說，如果她就是王新同的媽媽一定會很難過；如果我像王新同一樣生病了卻沒有人可以求助，那她也不知道要怎麼辦才好？因此她好佩服王新同的爸媽，勇敢的面對未知的將來，和新同一起努力克服別人歧視的眼光以及鄙視的行為。看著媽媽泛紅的淚眼，我才發覺自己的行為及想法很不對，爸媽辛苦教養我，就是希望我成為一個熱愛生命、勇敢有愛心、願意幫助別人的人，但是我卻連友愛同學的基本禮貌都沒有做到，真是愧對辛苦教導我的老師，以及愛我的爸爸媽媽。

媽媽提醒我，記不記得最喜歡的小瓢蟲兒童音樂劇場。每一年都會為「慢飛天使」募款演出啊！王新同就是「伊比力斯天使」，也可以用「另類的慢飛天使」來稱呼他。其實這樣的小朋友需要的是更多的關懷和更多的幫助，即使外表和大家看起來都一樣，但是因為王新同害怕人群、害怕學習，所以學東西會特別慢。

「伊比力斯天使」其實並不喜歡大家的指指點點，孩子的爸媽更辛苦，他們單純的希望，大家用尊重來代替取笑，用關懷來接納他們。老師很好，送給你一對隱形的翅膀，來幫助「伊比力斯天使」，陪他們一起飛行，一起翱翔，這份神聖的工作只有很有愛心的孩子才能擔任喔。

一時之間我也覺得變成小天使了耶！所以，我們也一起來為王新同這位「伊比力斯天使」加油，希望每一個天使都可以乘著大家的愛，飛得更高也飛得更遠！加油喔！王新同。



編者小語：

伊比力斯就是英文癲癇（epilepsy）直接音譯而來，雖尚未普及，但國內已有許多醫師和癲癇朋友接納了這個名字。

為何要將癲癇改名伊比力斯呢？正因為從許多癲癇朋友的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。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」，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三年前起推動由「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。

社會朋友 | 國小組 第二名

一次難忘的回憶

台南縣 東陽國小/謝濶安

那是一次難忘的回憶；事情就是發生在上學途中。

坐在駕駛座上的司機伯伯，不知道發生了什麼事？原本應該握得緊緊的、直直的方向盤，突然往旁邊一歪，連續撞倒好多輛車，一時間只聽見尖叫聲響徹雲霄：「發生車禍了」，「撞倒車子了」。原來發生車禍了。

恐怖的是，肇事的司機伯伯一直口吐白沫、身體抽搐得很厲害、全身僵硬……，原本尖叫的路人又轉為大聲吶喊說：「羊癲瘋發作了！」，「羊癲瘋發作了！」，「趕快急救啦！快往嘴巴塞毛巾……」

此時此刻，一群人手忙腳亂，為了搶在第一時間救人，急忙將病人拖出車外；為了紓解亂象，又趕緊迅速移動撞成一團的車子。現場兵荒馬亂，圍觀的人越來越多，媽媽怕我害怕，趕緊用手蒙住我的眼睛，拉著我快走……，但耳朵不時還聽見行進中的車子因為突然的時速變慢，尖銳的緊急煞車聲，直衝天廳，眼看混亂的局面越來越難控制，我和媽媽加快腳步直往學校衝，這時才聽見警車、救護車急駛而來的警笛聲；但我還是止不住好奇心，頻頻回頭觀望，到底怎麼了？隱約中聽到的羊癲瘋又是什麼啊？

上課時，老師特別針對在校門口發生的車禍事件，提出她的經驗跟我們分享；有一個特別的故事讓她永難忘懷。那是剛考上小學老師時，一次特別的經驗。

一天，上團體活動課，小朋友全圍坐成圓圈正準備摩拳擦掌大玩遊戲時，突然有一位小朋友痙攣、抽筋，很快的眼睛往上吊，嘴裡吐著白沫……，

倒下來了。那時候也不知道勇氣是從哪裡升上來，老師直覺得將手往那個小朋友嘴裡塞，因為記得「羊癲瘋」這個名詞，記得「不要讓發作的病人咬到自己的舌頭」，匆匆忙忙中，最方便的防護就是自己的手。

「老師，都不會痛嗎？」同學們緊張的詢問老師。

「會啊！」老師笑著回答又接著說明的更詳細；

「可是，是將孩子送到醫院後，醫生協助急救後，才發現被緊緊咬住的手，除了有深深的牙齒痕跡，還流著些血，那時候，才覺得手好痛喔！」

「老師您好勇敢喔！」大家異口同聲的說。

我趕緊舉手。

「老師今天在校門口發生的車禍好像也是一樣耶！那個司機伯伯是不是也和那個小朋友一樣都得到『羊癲瘋』啊？」

「嗯！老師也看見了。」

其實老師今天想要來和大家說說什麼是「羊癲瘋」？

以前的人因為接受醫學常識較不普遍，所以就以「羊癲瘋」來稱呼癲癇的病人，其實癲癇就是腦細胞不正常放電所產生的症狀，它沒有什麼可怕的，所有平常人能做的事，癲癇的朋友們也能做。以前是因為大家不懂所以誤解了，現在新聞資訊已經非常發達，如果大家還恥笑或是害怕癲癇的朋友，就是不正確的觀念和態度。

老師以前曾經教過一位小朋友，就因為自己沒有處理好其他小朋友的態度問題，造成這位同學和她的爸媽心裡難過不已，即使時間已經過了很久，老師還是覺得很對不起她.....。今天在學校門口就是同樣的病人，如果我們每一個人都能將心比心幫助他們，接納他們，那所有癲癇的朋友們就能擁有更美好的將來。所以小朋友一定要將這次的經驗記牢喔！人溺己溺民胞物與，讓更多關懷與愛心擁抱這些弱勢朋友們，讓每一位同胞都能擁有燦爛光明的未來。

這真是一次難忘的回憶，活生生的一堂課程教導，我永難忘懷，而且自己也在心中立下心願——一定會做一個有愛心有胸襟的好人，幫助更多需要幫助的朋友們，也希望所有癲癇朋友勇敢堅強，我們會為你們加油打氣。甘巴爹啲！！（註：甘巴爹是加油之意）



編者小語：

作者在文中提到，老師直覺的將手往癲癇發作的小朋友嘴裡塞，因為她記得「羊癲瘋」這個名詞，記得「不要讓發作的病人咬到自己的舌頭」，匆匆忙忙中，最方便的防護就是自己的手。其實，這是不需要的，因為大部分發現患者發作的時候，牙關早已咬緊，再撬開嘴巴塞入東西，只會有害無益！

當癲癇大發作全身抽搐牙關緊咬時，切勿過度驚慌，應立即移去四周之桌椅硬物，不使患者撞傷，並讓患者平躺。不要強壓患者手腳，以免拉傷肌肉或造成骨折。也不要強撬開嘴巴，以免傷害咬合關節。更忌諱硬塞任何東西到患者口中，尤其是鉛筆、筷子(若咬斷則會刺傷口腔，若吸入或吞入則傷害更大)；鋼鐵製之刀叉亦不能塞，因其可造成牙齒斷落，若吸入氣管中造成窒息則傷害更大；手指更不能塞，因其可被咬斷。只要用手或衣物保護其頭及四肢，發作完患者自會逐漸甦醒。也不必每次發作都送急診，除非發作接二連三，一次發完未醒立即又一次發作（患者持續抽搐超過十五分鐘）或有受傷的情況時。

不論如何，這位老師真的很棒！最值得稱許的是，她傳播了癲癇知識給許多小朋友。

社會朋友 | 國小組 第二名

哥哥我愛你

高雄縣 阿蓮國小/陳資婷

那是一個看似平靜的下午，我和哥哥正在涼爽的和室裡睡午覺，忽然被一個奇怪的聲音驚醒，發現哥哥的身體正抽搐著，我慌張的叫著媽媽過來，媽媽見狀，趕緊打電話要爸爸趕快回來。哥哥抽搐完，一直喘著氣，整個人癱軟在媽媽身上，眼神放空，爸爸急急忙忙的趕了回來，我們又緊急把哥哥送到醫院急診，而哥哥的主治醫師也匆匆趕來和急診室醫生討論後，緩緩的說出——可能是「癲癇」，爸媽頓時臉一沉，又擔心又緊張又害怕。哥哥車禍腦傷後出現的後遺症，實在令人很挫折，復原之路本來就很緩慢，現在又雪上加霜多了一項可能加重負擔的病情，令全家更加失落，心情也分外沉重——那是我第一次接觸「癲癇」這個名詞。

之後，就展開一連串的检查.....還好只住了幾天的醫院，不然我又要擔心媽媽在醫院照顧哥哥時，我和爸爸常常早上都會找不到制服和運動服，不然就是只找到一隻襪子，奇怪！爸爸明明就洗了衣服，為什麼衣服和襪子會莫名不見了呢？這件事令我百思不解，媽媽不在家的生活簡直一團亂。醫師說癲癇發作時，就像用很快的速度跑百米，所以發作完是很疲累的，而引起癲癇的原因是腦部不正常放電，按時服藥、定期追蹤、檢查，而藥物可能會引起一些副作用。哥哥才吃了幾個月的藥，副作用就明顯的表現出來了，體重直線上升，變得「虎背熊腰」，非常的胖，而因為牙齦腫脹，所以每次刷牙都會流血。後來，因為怕藥物影響腦部的恢復，左右為難的爸媽和醫生商量後，決定慢慢的停藥。但也要非常的注意生活起居——除了要按時服藥、注意天氣的冷熱變化、情緒不能太激動、不能太疲累，要適時的休息，還要注意電解質，適時的補充水分；這些都是容易引起癲癇的誘因。

癲癇發作時，電視上一般都是拿東西讓病人咬著，這個方法是不恰當

的，這樣反而會阻礙病人的吞嚥和呼吸的順暢。其實除了應該注意周圍的物品，防止發作時碰撞到而受傷，還要注意盡量平躺側身，讓他保持呼吸的順暢和讓口水及嘔吐物順利流出，才不會嗆到呼吸道。

學校特教班裡有一位可愛的小女生，她很漂亮，卻因為癲癇，老師幫她戴一頂特製的安全帽，但在學校裡有一些頑皮的小孩，卻也常嘲笑她戴了可笑的帽子，不知道這頂帽子的重要性，如果少了那頂帽子的保護，萬一癲癇發作時，可能隨時倒地受傷。

癲癇不是一種傳染病，也不全是因為遺傳的關係，它不是外界想像的那麼可怕。像我家的哥哥，他是癲癇病友，可是他卻可愛極了！他雖然胖胖的，抱起來卻是比玩偶還要溫暖；厚厚的肩膀靠起來，也挺舒服的。我們之間還有一個特別「抱抱程式」，只屬於我和他。

有時我也奢望，在哥哥癲癇發作之後，會忽然意識完全清醒過來而康復，我期待也盼望著。和別人比起來，我們也算是幸運的，不能只想著失去什麼，而是要珍惜自己所擁有的。身為癲癇病友的家人，只希望社會大眾多多接納病友們，讓他們感覺到世界多一點的溫暖，也給他們的家人多一份的鼓勵和支持。



編者小語：

作者資婷在文中提到，她哥哥才吃了幾個月的藥，副作用就明顯的表現出來了，體重直線上升，變得「虎背熊腰」，非常的胖，而且牙齦腫脹，每次刷牙都會流血。

的確，有的抗癲藥物有些副作用，尤其是舊一代的抗癲藥物（指西元1990年前問世者）。蒂拔癲類可能會增加食慾，而會長胖。牙齦增生，則可能是癲能停類藥物的副作用。新一代的抗癲藥物（指西元1990年後問世者）

也有一些副作用，但比起舊一代的抗癲藥物輕得多。當發生上述副作用時，正確的處理方式應該是逐漸地換藥，而不是停藥。停藥後萬一發作，所造成的傷害可能遠超過藥物的副作用。而藥物的副作用是可逆的，一經減少或換掉則會消失；但發作造成的傷害卻是永久的，終生無法磨滅。

社會朋友 | 國小組 第三名

班有癲癇兒

台中縣 梧棲國小/陳均宜

「噹！噹！噹！」上課鈴聲剛響，六年辛班一隅就傳來「梆」一聲，一時之間，全班一陣驚愕無人反應，不知過了多久，傳來「啊！谷同學（化名）昏倒了」的一聲尖叫，打破了凍結的氣氛，全班立刻陷入瘋狂當中，有人嚇到尖叫；有人嚇到跳到桌上；有人嚇到衝出教室外。混亂之中還好班長機警的和同學兵分兩路，一個跑到保健室請護理師來；一個到辦公室找級任老師。學校護理師一到現場，就請同學不要圍在谷同學的身旁，讓空氣流通，且幫谷同學把頭側向一旁，幾分鐘後谷同學就坐了起來，護理師詢問他對剛剛發生的事情是否有印象？並把這幾分鐘的過程記錄下來。全班同學看到谷同學甦醒了，懸掛著的心也稍稍放下，但是剛剛發生的事情，卻讓大家的心裡有了個大問號！

過了一、兩天導師告訴我們，原來谷同學患有癲癇症，希望大家能夠幫助他。剛開始有些同學會害怕且排斥谷同學，甚至有家長怕孩子被傳染跟學校要求轉班。導師為了讓大家安心，且讓大家能更進一步的瞭解癲癇症的病情，他首先請同學上網或查閱書籍，讓同學瞭解到癲癇症並不可怕而且不會傳染，也請了專業的醫師到學校幫我們上了寶貴的一課，讓我們瞭解到原來癲癇它和大家耳熟能詳的高血壓及糖尿病一樣，都是屬於慢性疾病，需要長期治療。它的定義，簡單來說，就是因為腦中樞系統細胞長期不正常放電，導致發作症狀反覆發生。癲癇依不同症狀，也可作不同分類。

醫生告訴我們說，常見的兒童癲癇類型有下列數種：

1. 泛發性強直痙攣發作（全身性大發作）：病童陷入意識喪失，眼珠上吊，牙齒緊咬，嘴溢白沫，四肢起初用力伸直，接下來手、腳、脖子用力抽動，彷彿下一刻性命就沒了，造成旁觀者莫大的驚恐。

而有時候因身體肌肉過度用力，空氣被擠出胸部而發出似動物嚎叫的聲音，所以又被俗稱"羊癲瘋"或"豬母癲"(臺語)。我們班谷同學就是屬於這一類。。

2. 失神性發作：患童正在進行之行為或活動突然停止，彷彿錄影帶被按了「暫停」鈕一般。通常在數秒或三十秒後，發作會結束。原來暫停的行為又可接續下去。有時發作中會合併眨眼、咀嚼的動作。
3. 肌抽躍性發作：此類型較難以言語描述。舉例來說，若是我們冷不防被別人從背後大叫一聲而嚇了一跳，所產生的那種全身抖了一下的動作，就是一種全身性的肌抽躍性發作。
4. 失張力性發作：可想像一個原本用線操縱的木偶，突然間線全部斷掉的情況。患童便像這斷線的木偶般，突然全身無力的倒下。
5. 單純局部癲癇：上述的種類皆屬於泛發性發作，也就是發作時意識喪失，和患者說話時皆無反應。但是局部發作時患者的意識清楚，和外界的互動良好。而症狀可以是一手或是一腳抽動，或部分的身體有奇怪的感覺等。
6. 嬰兒點頭痙攣：通常是發生在2歲以內的嬰兒，在剛睡醒時或將入睡時，會有點頭的動作，類似在打瞌睡，不過通常都是連續十幾次以上，連躺在床上都可以看得出來，如果動作很大，也會合併軀幹彎曲及兩手前伸。
7. 複雜性部分發作：通常發作之前病童會有感覺快要發作，繼之以各種不自主的動作，並且喪失意識，整個人事後完全不復記憶。不自主動作可以是眨眼、咀嚼、兩手漫無目的亂摸及到處走來走去等等。整個發作時間超過一分鐘。

醫生又告訴我們說：突然有人“全身性大發作”怎麼辦？一般來說，處理的大原則是不要讓孩子受到進一步的傷害。方法如下：

- 1.使小孩側躺，頭歪一邊，以利口水或嘔吐物自然流出。
- 2.不要嘗試撬開孩子的嘴巴及塞入任何東西。若會咬傷舌頭，在發作的那一剎那就已發生，事後再撬開緊咬的牙關，只會再弄傷孩子的唇齒。

- 3、密切觀察孩子的發作型態，記錄發作的時間，發作時對外界有無反應，發作後是否會嗜睡？
- 4、確定有癲癇症之患者，絕大多數在發作後五分鐘內會結束。若是發作時間過長，或是發作型態與之前情況不同，也需送到醫療院所檢查。

聽完專業醫師的演講之後，我們全班對癲癇症有了非常清楚的瞭解，也知道了當癲癇症患者發作時要如何處置，對於班上癲癇症患者——谷同學，不再心生恐懼、害怕和排斥，大家潛意識中還會無時無刻的想保護他。

老師鼓勵我們可以組成保護隊，大家輪流陪在谷同學的身旁，儘量不要讓他落單，於是家住谷同學家附近的同學就負責陪他上下學，其餘同學則分成四大組，在學校下課時間輪流陪他玩、上廁所，以防病發時無人能照顧和保護，甚至會每天提醒他服藥。

和谷同學同班的兩年內，他病發的次數日益減少，谷媽媽在期末寫了一封信，感謝我們對谷同學的接納和幫助。信中提到：谷同學之前一直為自己的疾病感到自卑，也害怕同學會排斥他，越是如此擔心，病情越是嚴重。現在看到同學對他的接納和照顧，讓他的病情好了很多。看完谷媽媽的信，全班同學都紅了眼，既為谷同學之前所受的苦，也為之前大家的無知，差點又傷害了谷同學而難過。

我很感謝老師和谷同學，他們幫我上了人生寶貴的一課，因為谷同學的疾病和老師的積極作為，讓我認識了癲癇症、瞭解了癲癇症、接納了癲癇症病人、也幫助了癲癇症病人。

希望大家有機會也能伸出雙手幫助癲癇病患。其實癲癇症一點也不可怕，只要聽從醫師的指示用藥，癲癇就能與病人和平共處，平日生活也可以和正常人一樣過日子。



編者小語：

作者均宜同學很認真地整理了癲癇的部分相關資料，精神可佳，希望大家也都能再三詳讀，從中獲益。

描述同學發作時尤其傳神，如「混亂之中還好班長機警的和同學兵分兩路，一個跑到保健室請護理師來；一個到辦公室找級任老師...」。我們建議，跑到辦公室找級任老師可能太慢了，更妥當而且更快的辦法是去找隔壁教室的老師。這點非常實用，盼大家都能謹記在心。

社會朋友 | 國小組 佳作

輕鬆面對癲癇

屏東縣 光春國小/賴俊霖

曾經在網路上看過一篇文章，那是一位癲癇朋友由筆端流暢瀉出動人心聲，句句令人感慨萬分。他是一名病患，癲癇跟著他不少歲月，他曾經失志、曾經放棄、曾經認為人生再也找不到光芒，直到後來，他領悟了一個道理，失志、放棄，只會使自己一次又一次跌入那找不到出口的深谷。癲癇不是什麼可怕的病，他們需要我們的幫助，就算只有那麼一點，仍然可以幫助他們。

得到癲癇的人發作時會抽搐、口吐白沫、失去意識。記得有一次我在逛街時，看到有一個人正在抽搐，接著他倒下去並口吐白沫，我站在那兒一動也不動，我被嚇死了，但是人該如何做應變處理？因此我將他的頭擺向一側，還好老師曾經教過我們。若是遇到癲癇的病人，我還是過去把他扶起來，直到口水能夠自然流出。三分鐘後他清醒過來，他對我萬分的感謝，在這一刻我悸動的心有如澎湃的海洋，原來能為「癲癇之友」適時的伸出援手，是件「雪中送炭」的事呀！

經過這件事以後告訴我，當你遇到癲癇的病友時，你不應該害怕，反而要主動的幫助他們，給予他們愛的幫助。若是癲癇悄悄來到你身邊，你完全不會察覺，他迅速伸出魔爪，攪亂你的腦細胞活動，讓你像是發了瘋一般的抽搐，無助的倒在地上，不自覺地咬緊牙關，甚至可能咬傷你的舌唇。你只能躺在地上，等待癲癇將魔爪從你的腦中拿開。

讓我們給予支持和肯定給患有癲癇的病人，也讓他們肯定自己！因為他們有一天也可以會是健康的人。「健康是人生最大的幸福」，擁有健康的身心，才能享受生命一切的美好；當有事情發生時，才有能力負擔重大的責任。

但有些人也許是因為先天異常或是意外的緣故，他們的身體存在著缺憾，並不像大部分人一樣毫無顧慮的享受生命中的美好。

禎祥先生把癲癇病友「不可預知的無奈」和「無助」表現在這首詩中：

「如同地震發生一樣，
我永遠無法預知下一次，
他的強弱、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。」

我想每一個身心障礙者，我們應當給他們更多的支持和掌聲；如同禎祥所說：「令我惶恐不知所措的不是『地震』，而是旁人那一雙雙不知所措的眼睛。」讓我們給予支持和肯定給有癲癇的病人，也讓他們也可以會是位健康的人！

我們要以具體的行動來幫助癲癇的人，但是要怎麼做呢？我們可以用（一）家庭方面（二）學校方面（三）社會方面……等來幫助他們，或是陪他聊天、下棋、不眠不休的陪著他，要多用心，慢慢的教導他們……等，他會覺得很有成就感，對自己有信心。



編者小語：

俊霖同學很值得表揚，因為當他遇到癲癇朋友發作時，會伸出援手提供適時扶助。

但是社會大眾常有個錯誤的觀念，就是誤以為癲癇朋友們都有身心障礙，其實只有少數的癲癇朋友領有身心障礙手冊。這些少數的癲癇朋友也是不得已的，他們可能是因頑性癲癇，也可能是因造成癲癇的原發性疾病（例如腦傷、腦瘤或中風）而領有手冊。領有身心障礙手冊並不代表就等於殘廢，例如因頑性癲癇而領有手冊者，只是表示他的癲癇比較難控制。正因為難控制，而需常常就醫，造成部分患者經濟負擔及生活上的困擾，給予手冊純粹為社會福利，期能稍予補助罷了。

也不是每位癲癇朋友都需要「陪他聊天、下棋、不眠不休的陪著他，要多用心，慢慢的教導他們...」，很多癲癇朋友都極出類拔萃，編者的癲癇朋友中就有遠赴北京大學得到博士者、目前仍在北京清華大學攻讀碩士者、赴英美紐澳的留學生、許多國中小老師、竹科工程師，甚至還有坐擁億元資產台灣科技業龍頭的負責人！個個都是人中龍鳳，不可勝數，所以社會上對癲癇朋友的誤解與偏見，需徹底改變才是。

社會朋友 | 國小組 佳作

關懷癲癇朋友，擁抱希望幸福

高雄縣 漢民國小/馮裕貞

人們對於不瞭解的事物常喜歡妄加猜測，或者存有偏見。

還記得前年的聖誕節，寒風捲起滿地的枯葉在空中飛舞；車水馬龍的道路旁，兩個小女孩剛從補習班走出來，佇立於路旁，開心的聊天，等待家人來載。突然有個小女孩全身手腳抽動，嘴角溢滿了白沫，喪失意識，把身邊的同伴嚇壞了。當時有許多人圍觀，大家議論紛紛：「她是不是中邪了？為什麼全身顫抖，翻白眼？」「這是什麼可怕的疾病，會不會傳染啊？」當時我和媽媽經過現場，小女孩的媽媽正好來接孩子，一看到她的狀況，及時處理。媽媽關心的詢問小孩的病情，孩子的媽媽告訴我們她有癲癇症。我有一個姨婆，她是外婆的堂妹，也有癲癇症，媽媽告訴我她發病的症狀和姨婆很類似。

姨婆的家人沒有人罹患癲癇，姨婆上小學的時候才發病，家人都感到很驚訝，也不瞭解這個孩子為什麼會有癲癇症。姨婆的家境清寒，無法讓她長期接受治療。但是她的媽媽曾經帶她看過醫生，醫生說：「大部分的癲癇與遺傳無關，有些是因為腦部發育異常，或者是因為在媽媽的肚子裡被感染，有些是因為腦部外傷導致。」發病後，原本和姨婆友好的同學都因為她發病而遠離她，有些人甚至亂說她被鬼魂附身或常群聚嘲笑她。

姨婆高職畢業後就去工作，努力賺錢以改善家裡的生活。她結婚後生下的三個孩子都很健康，沒有人得癲癇症。她的先生是個敦厚善良的人，他對姨婆很好，姨婆的婆婆幫忙照顧孩子，不讓她一個人獨自烹飪。前幾年，有一次姨婆騎車外出，半路上突然發病，結果嚴重摔傷，傷到脊椎，從此無法走路，只能用輪椅代步，幸好她的先生和媳婦能細心的照顧她，協助她復健。去年媽媽曾經去她家探望，姨婆的臉色紅潤，精神飽滿。

其實「癲癇」並不是可怕的疾病，也不會傳染；它屬於先天或後天因素引起的慢性腦疾病，因為腦細胞不正常的放電才造成癲癇症狀。癲癇患者需要接受長期的治療，依照醫生的指示按時吃藥，他們也可以上學，過正常人的生活，只是有些活動必須避免單獨從事，例如：烹飪、游泳、幫嬰幼兒洗澡，至於騎車或是開車，都應該避免。如果遇到癲癇患者發病，要避免他摔傷或撞傷，不可以強壓病人，也不可以強塞任何物品進入病人嘴中，需有人陪在他身邊照顧他。

對於「癲癇症」我們應該多花時間去瞭解，給癲癇患者多一點關懷、鼓勵，讓他們看得到光明與希望。



編者小語：

作者裕貞同學描述姨婆罹患癲癇的經過，相當寫實，也正是許多癲癇朋友在日常生活中所面臨到的。有癲癇朋友在烹飪時發作，手被火燒傷、被油鍋或滾湯燙傷；也有癲癇朋友騎自行車時突然發病，眼鏡鏡片破裂傷到眼睛而失明；也有人開車中發作而連續撞傷並撞死人。

要避免這些不幸，最重要的還是切遵醫囑好好吃藥，發作愈少則受傷的機會愈小，才能永保安康，坐擁快樂人生。

社會朋友 | 國小組 佳作

在「癲」峰上的辛苦

台南縣 信義國小/連盟家

癲癇，又俗稱為羊癲瘋，往往傳統的觀念上是避之唯恐不及的疾病，卻毫無傳染的危險。在發作時看似十分恐怖，但只是屬於腦部突發的放電活動，又類似電線走火的現象。

癲癇實際上並沒有人們想像的那麼嚴重，也沒有任何傳染力，只是腦部病變，或因重擊而受外傷及內傷的後遺症，並不是遺傳性疾病。癲癇發作時並不可怕，可怕的是在發作時又受到割傷、撞傷的二度傷害。發作時，有的是局部的抽搐，有的是全身的抽搐，情況大不同。發作時也會有短期失去意識的情形，或呻吟、大叫等反應，身為一個旁觀者，不能見狀而畏懼，應該要以同理心來關懷，並予以協助。

病患在罹患癲癇時，怕的不是突然發作的後續影響，怕的是社會大眾對於他們的觀感不好。為了克服癲癇病患的自卑感，我們應該要更用同理心去包容、協助，讓他們有信心立足於社會上。而癲癇病患也該對自己有信心；畢竟他們平常人有的我也有，他們沒有的我有，可說是增添幾分獨特性。

癲癇病患還有一個大問題，那就是在發作時，沒有人能協助，甚至有人在旁冷眼旁觀的雙重壓力，其實幫助癲癇朋友予以協助一點也不難，都是一些生活上會做的動作。要先移除他身邊的物品，並將他側身，以防止要嘔吐時噎到呼吸道，還要在他的下方放置外套、枕頭等柔軟物品，以防止頭部撞擊。切記不能在病患口中放置毛巾，以及千萬不能強制壓住病患，要讓他自己抽搐，如果情況超過五分鐘，就要馬上呼叫救護車了。

癲癇病患在求職時，很畏懼自己的特別疾病會無法找到工作，只能在家裡做代工。但大多數的雇主表示：只要他們具有專業的能力及認證，不管

有任何的疾病，雇主都願意雇用他們。有些名人也有癲癇，例如：打下半片歐洲江山的拿破崙、羅馬的凱薩大帝……等這些名人，在當時醫療科技不發達時，他們依舊能活下來，甚至名垂千古，證明癲癇並不是什麼可怕的疾病。

癲癇是腦部的病變，沒有人們想像中的恐怖，我們應該去包容，並予以協助，降低異樣的眼光。癲癇也出名人，不代表罹患癲癇就沒未來，甚至沒有人願意患有癲癇，也不願患有看似正常的疾病。其實癲癇再普通不過了！



編者小語：

癲癇朋友在求職時，經常遭逢挫折。其實，絕大多數的雇主並非因為癲癇朋友的能力不足而拒絕雇用他們，真正的原因是他們害怕出事；他們怕癲癇朋友在公司上班中發作，導致受傷意外，他們需負責任。

雇主們的擔心也是其來有自，因為近年來，報紙上經常有報導類似癲癇朋友在公司上班中或在學校運動中發作，導致受傷意外甚至死亡，於是家長們怒沖沖地控告公司及學校照顧不周，顯有疏失，而要求他們負損害賠償責任。因此，不但雇主怕癲癇朋友，校長和老師也怕班上有癲癇同學！

解決之道，在於重拾禮義廉恥四維八德，雇主、校長和老師們以仁愛心及同理心來對待癲癇朋友和同學，癲癇朋友和家長則以寬恕及感恩的心來對待雇主、校長和老師。家長們不要動輒興師問罪，好像一旦發生意外都是別人的錯。愈是如此，愈會造成社會大眾對癲癇朋友的恐懼與躲避。彼此互信、互諒、互愛，才是根本的解決之道。

社會朋友 | 國小組 佳作

關懷是冬陽，溫暖癲癇者的心房

台南縣 延平國小/洪勝韋

什麼是癲癇？它嚴重嗎？這個問題不斷的困擾著我，但自從那天以後，我瞭解了。

「現在為您轉播一則最新消息……」。「救命啊！救命啊！」一陣呼喊聲劃破了夜晚小巷的寧靜，原本以為是隔壁鄰居小孩的嬉戲聲，沒想到不久，鄰居郭奶奶的家門外圍了一群人。只見她的大兒子阿源全身不停的抽搐、口吐白沫、咬緊牙關，郭奶奶怕他咬到舌頭，把自己的雙手，塞在兒子的嘴裡，大家連忙通知119，互相幫助。郭奶奶的手鮮血直流，臉上沒有笑容，只有哀傷，而兒子卻仍然臉色蒼白，如同被電到般的抖動身軀。救護車來了，救護人員將阿源以側身的方式躺著，並且用軟布撐著他的頭，一直安撫阿源的情緒，經過了兩三分鐘後，阿源才漸漸的平穩起來，但卻四肢無力、精神失常，於是送醫住院觀察。

經過了媽媽與朋友的解說後，我才知道，這就是所謂的「癲癇」，又稱「羊癲瘋」，屬於一種慢性病。是因為腦部神經細胞過度活躍而引起的臨床表現，腦部走錯了電而引起火花，致使腦部神經錯亂，而發生的現象。至於為何會有這症狀，是因為以前腦部可能有衝撞或有傷害，例如：車禍。而郭奶奶的兒子就因如此，才有這種症狀。如果病患能配合醫生接受診治，按時服藥，並且少喝酒、不熬夜，就能足以壓制「癲癇」的魔掌，克服「癲癇」的侵略。

在生活上，難免會有人遭遇「癲癇」這位不速之客的拜訪，造成困擾。「他怪怪的，不要靠近」、「好噁心哦！快離開！」……等語言排斥。甚至以不雅的語氣對待，造成患者心裡的恐懼與自責。而排斥別人的這群人為何不

曾想過：人家願意嗎？假如你也是癲癇病患，能接受這樣的結果嗎？「己所不欲，勿施於人」，如果能改變以往的想法，必定能使癲癇人士們，多一層的溫暖，多一分的信心來抗拒。

在日常生活裡，癲癇朋友最需要的，不是金錢，是源源不絕的鼓勵與信心。或許在加油站裡，幫忙洗車、加油，都有癲癇朋友們的身影，當他們用心的為我們服務時，此時一句「謝謝」，將成為他們奮發向上的力量。有時在路旁，可能會有癲癇人士，突然發病，需要援助時，我們應該前去幫忙，做最適當的處理，才能化解危機。因為有我們的鼓勵，使他們產生信心；因為有我們的關懷，他們得到了溫暖。

對癲癇病人而言，能夠獲得他人的鼓勵、支持，彷彿是顆冬陽，給予無比的力量來挑戰困境。而至今，這些人士也靠著自我的能力，在社會上嶄露頭角、發揮光彩，盡心盡力的為人民有所付出，值得我們去學習、體驗。

關懷癲癇患者，使他們充滿溫暖；保護癲癇患者，不讓他們受到排擠，讓世界充滿溫馨與關懷吧！



編者小語：

勝韋同學的字裡行間中，充滿愛心。是的，讓我們一起關懷癲癇，讓世界充滿溫馨與關懷吧！

社會朋友 | 國小組 佳作

輕鬆面對癲癇

屏東縣 光華國小/李宛庭

如果你正走在街上，突然看見癲癇的病患發作倒下去，你會幫助他嗎？還是假裝沒看見快速的離去？還是呆在那邊不知道該怎麼辦？還是向別人求救？不要擔心怎麼辦，若是你能知道癲癇的急救常識，這樣就可以輕鬆面對癲癇了！

癲癇是一種腦部的不正常放電所造成的，有些人發作會喪失意識，有些人會喔喔叫，還有些人會流口水。根據我從網路查詢出來的資料，癲癇有二十多種，而且這種病很少見，十個人中大約有一人得到這種病。爸爸看我很仔細的研究，他摸摸我的頭說：「你要認真蒐集資料，學習怎麼懂得癲癇的基本急救方式，若是你周遭的朋友有人得到癲癇，就能適時伸出救援的雙手了。」我覺得爸爸說得對，我不但可以救人，還可學習照護癲癇病人的專業知識呢！

記得有一次，我們一家五口歡天喜地的出去逛街，突然間有一位約二十幾歲的學生，突然流口水、全身不由自主的抽搐，然後昏倒在地，還好我跟爸爸會基本的急救方式，幫那位學生急救，過了五分多鐘，那位學生醒了，當他恢復意識之後，一直跟我和爸爸謝謝，爸爸也問他說：「有沒有好一點？要不要送你去醫院？」他說：「不用了，謝謝你！」就離開了。經過了這場經驗，我們更下定決心要幫助癲癇的病人，並抽空去癲癇協會、聯誼會幫忙，也希望藉由那一份小小的心燈，點燃需要關懷的人。

人間處處充滿愛的芬芳，現在社會上有許多關心癲癇病患的人，無論是聯誼會，或是這期間有許多不少外界人士的支援，也幫助了好多人。默默奉獻的人，我好敬佩他們的大愛。因此，愛不落人後，身為小學生的我，該

如何付出具體的行動呢？可以從家庭、學校、社會三方面著手。一、在家庭方面：從小灌輸「關懷癲癇」是種非常健康偉大的美德之觀念，藉著家庭教育的潛移默化，使國家未來的主人翁擁有正確的「癲癇」概念和常識。父母親要以身作則，為孩子樹立良好的榜樣，全家人一起快樂關懷癲癇；二、學校方面：由於癲癇的病童通常個性上較偏激、孤僻、衝動，易和同學起爭執，因此，我們要多付出耐心和關懷之心；三、社會方面：大家應瞭解「關懷癲癇」是一種責任，不僅對自身、親人而言，對鄉里、社會國家更是如此。應該所有的人不再存在有任何私心和輕忽忽視的風氣。以上的說明，不論是在家庭方面、學校方面、社會方面都可以為癲癇的病人盡一份心力。

點一盞溫暖的心燈，認真的幫助癲癇病人，癲癇一點都不可怕，只要你肯幫助他們，讓他們也能感受人間處處是溫暖。各位朋友們！就讓我們一同幫助癲癇的病人吧！



編者小語：

宛庭同學會從網路查詢癲癇資料，並且和爸爸學以致用，令人敬佩。編者在此又再要指出一個社會常存的偏見，就是「癲癇的病童通常個性上較偏激、孤僻、衝動，易和同學起爭執...」

癲癇小朋友和一般兒童無異，只有極少數可能比較早熟的、較多愁善感的，或者曾受不當欺負的，才會在個性上有些偏激、孤僻及衝動。一般人不也如此嗎？試問，容易和同學起爭執的，有幾位是癲癇同學？所以，這又是對癲癇的污名化，我們一定要宣導正確觀念來矯正這種極不當的偏見。

社會朋友 | 國中組 第一名

我要為你編織一件彩衣

台南縣 佳里國中/蔣欣好

我要為你編織一件彩衣，一件用陽光編織的彩衣。陽光驅離陰霾，正確的認知驅離恐懼。在陽光下，我們可以看得更清楚。看清楚，才不至於因為「無知」造成傷害。癲癇患者需要的，正是我們在正確、清楚的認知後，發自內心的接受。什麼是癲癇？就是俗稱的羊癲瘋，是腦部不正常的放電所產生的。發作的時候，眼睛上吊、口吐白沫、全身抽搐、四肢痙攣、失去意識。但是，癲癇病不是可怕的病毒，更不會傳染，癲癇患者仍可以運動、玩耍。

陽光下是明亮的，沒有陰影。瞭解癲癇，就會知道：其實他們不恐怖，只是靜靜的等待一雙溫暖的手、一顆融化癲癇堅硬鐵門的心，帶領他們走出癲癇的陰影。瞭解癲癇，不要用歧視、恐懼的眼光看待他們，因為我們發自內心的接納，他們也會露出陽光般的笑容！

我要為你編織一件彩衣，一件用樂觀編織的彩衣。「一流的攝影師大多數不是訓練出來的，他們一定是天生樂觀的，總不能是悲觀，因為只有天生樂觀的攝影師才可拍出富動感的照片。」每個人都是自己生命的攝影師，樂觀才能豐富自己的生命。有一則故事：五十年前的美國小鎮上，有一位小女孩在鋼琴演奏會中，在眾人面前說道：「各位先生女士，等一下的表演或許會有瞬間的中止，請耐心等待，中止過後我一定會繼續演奏，因為我是癲癇患者。」小女孩已經接受自己——一位癲癇患者。

「一個缺了角的杯子，從另一個角度看仍是完整的。」面對現實、接受事實，以樂觀的態度迎接挑戰，發現任何事都是完美的，就是創造生命的另一番喜悅！

我要為你編織一件彩衣，一件用愛心編織的彩衣。西諺云：「人生沒有愛，好像蜂蜜不會釀蜜。」當你遇見一位癲癇兒童時，選擇逃避？還是用愛心去關懷他們？得了癲癇，就好比遇上了一場暴風雨，狂風掀起他家幸福的屋頂；暴風淋溼他光明燦爛的未來，愁雲慘霧中，他們努力摸索於自己的方向，此時，伸出你關懷的雙手吧！一句關心的話語，可以滋潤癲癇患者貧瘠的心靈；一雙溫暖的手，可以帶領癲癇患者走向屬於自己的道路！

「愛」，是老天爺賜予人們最珍貴的禮物，不用花大把銀子，卻可以給人最溫暖的感受，既然如此，又何必吝嗇呢？

我要為你編織一件彩衣，一件用成功編成的彩衣。自古以來多少人患有癲癇，但是，卻遮掩不住他們成功的榮耀。哲學家蘇格拉底、驍勇善戰的亞歷山大大帝、軍事天才拿破崙、黑人女性領袖哈麗葉卡布門、傳授道義的阿彌陀佛、留名青史的聖女貞德、樂聖貝多芬、畫家梵谷、發現地心引力的牛頓.....，癲癇不但沒有束縛他們，反而使他們走出輝煌燦爛。

癲癇帶領他們彩繪自己的人生，伊比力斯症——癲癇，自古被視為「聖病」，發作時就是與神溝通，既然是患了「聖病」，又為何要自暴自棄？迎向陽光，相信我能為你編織一件彩衣，讓你舞出生命的色彩！

學習和他們相處並合作吧！伊比力斯症的兒童並不可怕，可怕的是無知的我們，不願踏入伊比力斯症空虛的心靈。給他們一份愛，他們就能飛翔在癲癇的藍天中！就讓他們在幽谷中找到最明亮的出口吧！因為他們，我發現：同樣蔚藍的天空下，同樣青翠的草地上，但是，我比他們幸福！感謝他們，我瞭解到我所擁有的一切；感謝他們，讓我發現我身邊的幸福。我願化為一件件彩衣，讓伊比力斯天使們找到屬於自己的天空！



編者小語：

欣好同學以優異的唯美之筆，為伊比力斯小朋友編織彩衣，彩衣很美，文章更美。

然而，編者還是要指出，為何社會大眾會認為癲癇朋友「自暴自棄」？為何伊比力斯症的兒童「可怕」呢？又憑何認定他們有「空虛的心靈」及活在「愁雲慘霧中」呢？是的，這些又全是社會大眾不當的偏見！就像編織好一張蜘蛛網，然後把癲癇朋友一一強迫入座，使得到癲癇就好像落入令人無限同情的深淵！也許，很少數癲癇朋友確實如此，但大多數絕對不是。啼笑皆非之餘，讓我們一起努力破除這些誤解吧！

社會朋友 | 國中組 第二名

我願化為妳的翅膀

台南縣 佳里國中/黃婷韻

潔白的羽翼，是造物者送給人們最美的禮物。在每個不平凡的日子裡，總有許多小天使乘著柔和的風，在和煦陽光的照映下來至人間。然而，亂流是不可避免的，於是，小天使的翅膀斷了，羽毛散了……

她，有雙如星般璀璨的眼眸，有頭如水般柔順的秀髮，她留在我懷裡的溫暖，她那仍徘徊在耳畔的笑語，卻都消逝在醫院——這個天堂？地獄中？

如今想起，我仍不知所措，每回墜入這不堪的回憶裡，醒來時，眼裡總淌著淚。不行！妳都沒有哭了，我不能哭，因為我永遠愛妳，我的小表妹。

「爹...地」「姊...『結』」一句句惹人憐愛的話語由妳的嘴吐出，妳，帶來了久違的歡笑；妳，賜予了無比的喜悅。可是，就在那天，惡魔來敲門了！我們害怕，卻也無能為力。

一場小感冒，不足為奇，卻因缺氧而帶來一場大災難，據舅媽所言，她才離開一會兒，回來時，竟看到妳口吐白沫，一切是來得那麼突然，我不相信，也不願相信。

全身抽搐，成了家常便飯。夜裡，我們正在享受美夢時，妳卻在和病魔格鬥，伊比力斯症，是病嗎？這個問題一直在我的腦裡縈繞著。妳體內不時的放電，使妳倍受折騰，得不到一個安靜的夜，姊姊好心疼，但卻幫不了妳。

不知是否因為伊比力斯症的關係，妳的免疫能力每況愈下，儘管是一場小感冒，妳也得住院，陷入天人交戰的痛苦中。每次想到住院的妳，我就好

害怕，好害怕妳的小手從我的指尖溜走，再也不能拍拍妳的小手鼓勵妳。

由於生病的緣故，妳的智商逐漸降低，先是再也聽不到妳可愛的呼喊聲〈只剩發作時痛苦的叫聲〉，再來，妳再也不能站立，連坐著都成問題，每回病魔找妳，使妳的淚好似斷了線的珍珠項鍊，灑落一地，我好不甘心，妳竟連坐著的權力都被剝奪了。

為了怕妳的身體和智能越來越退化，舅媽請了特教老師來為妳上課。我很高興，也很害怕；以前，曾聽過一位和妳有相同問題的小朋友，不斷被人排擠，甚至連特教人員也因其患病太嚴重而不願照顧。

但，舅舅也非常努力，她配合老師的上課內容，做了些小道具，避免妳肌肉退化。我希望妳永遠記得，那些道具看似微不足道，但裡頭可是注滿了大家滿滿的愛，以及那盞不曾熄滅的希望。誰知，上天這回又開了一個更大的玩笑。

妳又住院了！原本天真的以為，能像以往一樣，只是我們在窮擔心，幾天後，又再度見到「健康」的妳〈純粹只是小感冒〉。但這次不一樣了！「鈴...鈴...」電話聲將剛進入夢鄉的我吵醒了，「好...好...我馬上去...。」

隱約，有啜泣聲，算了！明天還要上課呢！先睡吧！「韻，妳知道嗎？勇敢的小天使回天堂囉！」，不願面對的噩耗在我的腦中盤旋，成天心不在焉的。沒想到，一切就像頑皮的小孩，撞到了花瓶，心的碎片在淌血.....

當初，我們擔憂著走入醫院，盼著妳痊癒.....再次，我們懷抱著希望走入醫院，更盼幸運之神降臨；最終，我們淚灑醫院，抱著的，是已長眠的妳。

「哇~啊~」妳慘叫著，面目猙獰，四肢僵硬，顫抖著。或許，一切都是上帝的安排——舅舅想和媽媽借攝影機來拍攝妳發作的過程，希望對妳的病情能有更深的瞭解，不巧的，媽媽當時尚未買攝影機。可能連天神都不希望

這位可愛的小天使，留下任何痛苦的記錄吧！那就讓這一切，隨著妳，長眠吧……

我曾聽別人說過，患有伊比力斯症的病童，被稱為「放電的小孩」，這點，我由衷的謝謝妳，因為妳為我注入一股強而有力卻窩心的電波；謝謝妳，妳好似我的翅膀，帶我飛得更高更遠，看到伊比力斯症，看到幸福的自己。

最近，我看了一部和伊比力斯症有關的電影，主角羅比也患有此症，而且十分嚴重。有一幕特別令我印象深刻：醫生竟拿了一種足以腐蝕杯子的藥物給羅比服用。使我想到了妳進出醫院那麼多次，好怕妳也遇到相同的事情，好怕……好怕……

倘若有機會，我願變成絢爛的蝶衣，伴妳遊歷這花花世界；我願成為輕柔的羽衣，帶妳去和玉兔一同搗藥，變出化解伊比力斯症的藥；我願化為妳的翅膀，讓一切回到病魔敲門前的美好。

人生的價值，並不是用時間，而是用深度去衡量的。這短暫的相遇，如夢幻般虛幻，但妳給了我很多。

謝謝妳，我的小天使。



編者小語：

這是一篇令人熱淚盈眶的文章，婷韻對小表妹的思念與深情，化為滴滴眼淚。我們相信，小表妹已經站在天堂，成為守護著天下放電小孩的天使。

社會朋友 | 國中組 第三名

勇敢追夢——癲癇生命鬥士的故事

台南縣 佳里國中/謝麗笙

來勢洶洶的感覺襲來，靈魂好像飄浮了、離開身體之外；不斷上昇的不適感，將軀體停止在時間與空間的寂靜角落，無知無覺，無力走出，時間彷彿停格了。

「癲癇」，就是這種力不從心的感覺。

不瞭解「癲癇」的人，在聽見這說法時，往往因為恐懼與害怕而疏遠癲癇患者，若加上人云亦云，穿鑿附會，想像的「癲癇病」更像恐怖電影一樣，讓人不寒而慄；於是言語中出現無禮字眼、行為上表達了鄙視的舉動，林林總總都嚴重的傷害了癲癇患者。

其實，他們和我和你和大家都是一樣的。

自己初聽聞「癲癇」是小學時，姑姑和她的朋友聊天，偶然間聽見——這位朋友的妹妹就讀國中時，因在上課時突然癲癇發作——手腳抽搐、倒地不起、眼珠上吊、口吐白沫……，這令人措手不及的景象，在課堂上引起軒然大波……。從此妹妹的國中生活便斷送了；因為同學的恥笑羞辱，讓她對人群喪失熱情；因為身體的長期不適，更讓她對自己喪失信心……。

原來，為了生存為了成長，總是需要一個「愛的支柱」，這愛的支柱是前進的原動力，也是個人存在的意義，更是生命傳承很重要的元素。升上國中的我，因著年紀的成長，認識更多人，也知道更多事，癲癇病人發作只是因為腦部需要釋放多餘的電量，它就跟慢性病一樣，只要有耐心、有信心，按時服藥，一段時間就會控制得很好，重要的是不要做太劇烈的活動。我努

力探索希望可以理解更多人生的意義。在我認識的兩位戰勝自己的生命鬥士，她們用身體力行來表達生存的意義，她們也用愛來延伸成長的美好，她們在人生困境中突破自己，破蛹而出，掙出自己的一片天，希望藉由她們勇敢的故事的分享，讓更多癲癇友人也能找到生命中愛的支柱，勇敢出發，向未知、向未來勇敢挑戰。

小琳，我的一位朋友。

小時候因誤食老鼠大便，腦部受損嚴重，成為癲癇病患，不僅造成她學習的障礙，還因為成績差，一度被頑皮的同學譏笑為白痴、智障。甚至連國小的老師都無法體諒常出狀況的小琳，打了電話給她的父母，提到同學因為分組教學與小琳同組，以致學習成績深受影響……。面對同時遭遇病情困擾與學習障礙所帶來的種種挫折，小琳不氣餒，仍以積極的態度看待。終於，小琳找到了上帝為她開啟的另一扇窗——驚人的繪畫藝術天分。色彩帶給她豐富的靈感，彩筆繪出她人生的希望，一張張風格獨特的作品，令大家驚豔不已。信手捻來的題材，讓她的畫面呈現精采的故事，鮮豔的色調，鋪陳出未來的設計專業。現在，小琳是大學美術系的學生，藝術是她生命的寄託，人文是她努力的方向，除了繪畫，音樂、體育、話劇樣樣專精，小琳更因自己生過病的經歷，更加懂得體恤朋友，幫助他人。所以，現在的她，不僅功課名列前茅，作品屢獲佳績，對於未來更是充滿無限的希望，由此可見，癲癇患者，與一般人是相同的。我們能做的事，他們一樣做得到；我們能達成的，他們也一樣不會落後。

小淥，另一位癲癇鬥士。

出生後不久的小淥因長時間高燒不退，加上昏迷不醒，送醫急診，被診斷為癲癇症患者，醫生擔憂的說，如果沒有照顧好，這剛出生的小女嬰極可能因腦部受損而學習能力不佳，易延遲語言發展與智力成熟，成為多重障礙的孩子。太驚人了！

但是，小淥的父母沒有放棄。

當小淥開始蠕爬，她的爸爸媽媽就以各種輔具鍛鍊她的體能，磨練她的

感官神經。擔憂她的語言能力停滯，說話功能減退，從小淥一歲多時，爸爸每天早晨都會抱著她，對著觸目所及的事物道早安：「門把早安」、「山早安」、「桌子早安」……；入睡前也是以同樣的儀式，向所有看到的事物一一道晚安，才入睡。終於，在父母以及醫生的共同努力下，小淥漸漸長大，慢慢茁壯。兩歲後，就沒有再出現痙攣的症狀了。

她的語文能力很強，能說善寫，小學時便和從事記者工作的媽媽在報上評論武俠小說。中學時，更是連續三年都拿全校第一名的優秀成績。功課棒、能力佳。如今，小淥順利從北一女畢業並考上台灣大學繼續深造，前途似錦。

這兩位生命鬥士，曾經都是癲癇患者，但是她們還是勇敢追夢，戰勝病魔。「癲癇」，這個名稱，再也不是畏懼，再也不是羞辱，只因她們不畏艱難、不畏恐懼，勇敢開闢自己的一片藍天。加油！所有親愛的朋友們，讓我們向這些生命鬥士致上最崇高的敬意，也獻上最虔誠的祝福，祝福他們勇敢追夢，夢想成真，成為另一位戰勝自己的生命勇士。



編者小語：

作者麗笙同學以小琳及小淥奮鬥不懈、不向癲癇低頭的故事，來與姑姑朋友讀國中的妹妹因同學的恥笑羞辱而放棄自我做對照，明白地告訴我們，只要努力，不要放棄，早晚一定會打敗癲癇的。願以此文章，與所有仍對人生充滿疑慮的癲癇朋友們共勉！

社會朋友 | 國中組 第三名

爸爸得癲癇

宜蘭市 凱旋國中/周詩晴

我的爸爸因為腦中風而得了癲癇症
當他得知自己的病情
告訴自己最好的朋友
他的朋友便隨即遠離他
深怕被他傳染
失去最好的朋友
爸爸整天悶悶不樂

為了不讓家人看到他狼狽的樣子
於是選擇隱瞞
總在深夜時刻跑到門口喝悶酒
偷偷的流淚
這樣的情形
反而讓他的病情更加嚴重
我們全家人看在眼裡都非常的心疼
問他究竟發生甚麼事了
他死也不肯說

終於
有天醫院寄信來家裡
我們全家才恍然大悟
並下定決心要幫爸爸戒酒
剛好爸爸快生日了
大夥決定要在慶生時告訴爸爸自己的想法

於是有一天爸爸下班
全家人躲起來把燈關著
靜悄悄的房子內僅有爸爸的脚步聲
門碰的一聲
燈亮了
全家戴著慶生帽
歡樂的哼著生日歌
接著把我們得知消息後的心告訴他
他強忍著淚水
最後還是哭出來了
儘管爸爸哭了
我們也知道爸爸比誰都堅強
他一直都堅強的熬著

事後
我們找了一天
到爸爸公司宣傳癲癇症
並告訴所有爸爸的同事
癲癇症是不會傳染的
遠離爸爸的那個最好的朋友
羞愧的向爸爸道了歉
從此從修舊好
同事們也更加照顧爸爸

漸漸的已經兩年了
我的爸爸戒了酒
也按照醫生的指示吃藥
現在的他還活得健健康康的呢
還常常帶全家出去玩
雖然生病很辛苦

但我希望大家的心不要被病魔所囚禁
快樂過每一天才是王道
最後我只想對爸爸說一句話
爸爸
我們全家都愛你
也永遠支持你唷



編者小語：

詩晴同學親愛的父親因中風而留下癲癇的後遺症，朋友怕被他傳染而遠離他。詩晴同學特地找了一天到爸爸公司宣傳癲癇症，並告訴所有爸爸的同事癲癇症是不會傳染的。同事們瞭解後除了道歉外，還更加照顧她爸爸。

這是一個靠自己主動出擊，天助自助者的案例。與其躲在暗地裡哭泣、自怨自艾，或被動地等著社會改變及伸出援手，不如自己起而行之，用言語或文字大聲地告訴社會大眾，什麼才是正確的癲癇觀念及我們需要的是什麼！

親愛的癲癇朋友和家長們，當我們一直在責怪這個世界冷酷無情時，我們可曾像詩晴同學般主動出擊過？讓我們齊為詩晴同學和她的家人鼓掌！

社會朋友 | 國中組 佳作

他的另一片天空

屏東市 公正國中/王智怡

如果生命是一幅繽紛的畫，患了癲癇就像是畫上不小心滴了幾滴墨漬，利用這點缺失吧！把這畫變得更獨樹一格。

記得老師和我們分享過她的經歷：「那年的開學，老師班上來了一個男同學，形銷骨立、無精打采，老師納悶一個國中生怎麼會有那種悲傷的眼神，雖然我知道他患有癲癇。

開學一個禮拜後，那天下午颯颯冷風把窗外小葉欖仁寥寥無幾的葉片吹落，沒有太陽遮暈，那是一片陰霾。就在那時候，坐在角落的他突然目瞪口呆的看著我，眼睛張得老大，我急忙吩咐同學把桌椅拉開，同學以為要玩大風吹之類的遊戲，嘻嘻哈哈的照做了，『啊~』這震耳欲聾的叫聲，大家都目不轉睛地看著他翻白眼、口吐白沫、發抖，我拿著預備的毛巾讓他咬著，嘴裡禱告著，待他發作結束。

好險之前有和同學介紹、溝通過，但第一次接觸，他們不免會吃驚，久了以後，同學們比我更主動，發作前目瞪口呆時會主動把桌椅挪開，會提醒他定時吃藥，有了同學的關懷，他的眼神不會再這麼地黯淡、頭也不會低到貼脖子了。

他的功課都是倒數第幾名、閑靜少言不太愛跟同學打球。然而，我卻發現一件更驚為天人的事——他是畫畫方面的翹楚，美術課他靜靜地坐在位置，臉上顯露出少有的自信，畫水彩時他大膽的運用對比色，還有利用渲染的迷濛感，使畫作更加豔麗、躍然紙上；畫素描時細膩、柔和的筆觸，敏銳的觀察，作品更像出自於感性、溫柔的女性之手。我開始去讚美他，我鼓勵

他多多練習繪畫，希望把他的才華發揮到淋漓盡致，更重要的是讓他有信心。

有一天，他心喜若狂地遞給我一本《全國美術比賽得獎作品集》，我好奇地翻開了，他得了第一名。畫裡我坐在他旁邊看著他畫畫，這張圖幾乎是用藍色畫的，但我的身體用了黃色夾雜了天藍色渲染，他臉的三分之一被黑色蓋住，他和我說：『老師，那個黑色是我發作時滴到的，我突發奇想就在作者介紹寫說我患有癲癇症，以前我很怨恨我有癲癇，整個臉都是黑色的自卑，在遇到您之後我的自卑感漸漸散掉了。』終於我的淚水漣漣落下，他又說：『在以前的學校，女同學看到我就像看到蟑螂一樣；男同學覺得我是一顆不定時炸彈，一直迴避我，所以媽媽就幫我轉到這裡來，沒想到大家都把我當一般人看待』接著他對我露出滿足笑靨。」

我感謝老師分享這個故事，沒錯，癲癇可怕嗎？不，可怕的是人心。無知的人把恐懼表現在行為上，使他們心靈受創。其實癲癇只不過是腦細胞異常的過度放電，引發痙攣等等的症狀，並不是中國傳統人士所說的被神明懲罰的傳言，沒有這麼恐怖，而且也不會傳染。

其實大部分的患者因遭受異樣的眼光，使心靈被那不愉快的陰影占去，他們跟我們一樣，我們對待他們要像對待自己的好朋友那樣地殷切、真誠，我們要像黑暗中和煦的陽光，讓他們找回遺失的信心，開創自己的一片天。



編者小語：

智怡同學在文中深入地轉述了他的一位癲癇同學的告白，「...他臉的三分之一被黑色蓋住，他和我說：『老師，那個黑色是我發作時滴到的，我突發奇想就在作者介紹寫說我患有癲癇症，以前我很怨恨我有癲癇，整個臉都是黑色的自卑，在遇到您之後我的自卑感漸漸散掉了。』...」這一段話描述得尤其令人動容。

其實，罹患癲癇為什麼要自卑？也許有些不名譽的病之所以得到，是經由不正當的途徑而感染，但是，癲癇並不是這些不名譽的病。因此，為何有的癲癇朋友要自卑呢？

該癲癇同學更提到，在以前的學校，女同學看到他就像看到蟑螂一樣；男同學覺得他是一顆不定時炸彈而迴避他，轉到新學校後，大家卻都很歡迎他。這是一個很好的方法，主動地離開不友善的環境，這絕不是逃避。畢竟，世上處處有溫情，只是有待有緣人去尋覓而已。

社會朋友 | 國中組 佳作

被上帝遺忘的天使

台南縣 佳里國中/洪玉涵

如果你身邊，有罹患了癲癇症的人，你會排斥嗎？那你該如何面對呢？或者感到恐懼和厭惡？那麼請你不必害怕，也不必逃避，為何不一起關懷他們，接納他們呢？

人，並不能一生都風平浪靜，那些癲癇症的人，彷彿是「被上帝遺忘的天使」，給了他們一張扭曲的面孔，抽動的手腳，口吐白沫，牙關緊閉……，但這一切，並不是他們願意的。每天必須忍受著無比的痛苦，卻還得忍受著他人異樣的眼光及嘲笑，遭朋友排擠、厭惡，只因上帝沒收了他們的自信與健康……。

在我家附近也有個患了癲癇的人，在一次偶然中，我看見他發病，使我大為震驚：看他那猙獰的面孔，抽搐的手腳，使我無法想像那樣的痛苦，我流下了淚，即使那不是我的家人。因為「癲癇」吞噬了他的自尊心，讓他不敢面對光明。倘若所有人，都排斥他，那麼，這社會上不就沒有他的立足之地？是我懦弱，無法給他另一隻手，一隻出自真心，並誠懇關懷的手。

「癲癇為何不能與正常人享有同等的關懷與接納呢？」這個問題一直在我心裡縈繞著。或許吧！他們需要的不是金錢，而是能有個瞭解他們，接納他們，並給予「愛」的人，讓他們也擁有如太陽般溫暖和煦的關心。有句話說：「一句怨懟的話，會使人心如刀割，生不如死；而一句關懷的話，卻會讓人如沐春風，重新找回信心和勇氣。」所以大家應該用愛去溫暖他們的心，解開他們如畫般的睡眠魔咒。

我，並不想排斥他們。但儘管內心這麼想，我還是感到一絲絲的恐懼，

害怕的摀住自己的臉，這一切，只因我的怯弱……。然而，媽媽對我說了一句話：「換作是妳呢？會渴望得到眾人的關心嗎？」我頓時恍然大悟，也是從那刻起，我不再畏懼。因為我知道，他們不是殘廢的惡魔，只是被上帝遺忘的天使。患有癲癇症的人，原本是一顆能在球場上盡情跳躍的球，但是，上帝奪走了他的一角，使他因而有了缺陷，像是顆隨時都會被送去垃圾場的球。而我，縱使跋山涉水，也想替他找回全世界最強的「強力膠」，彌補他的缺失，挽回他的自信……。

癲癇，並不可怕，可怕的，是我們自己的心，早已被惡魔漆上永無止盡的黑。我想成為他們心目中的天使，張開翅膀來包容，接納他們，並且誠心地向上帝祈禱：「別帶走這群可愛的天使，也請還給他們一個完整的人生。」因為，我不想再看見他們的痛，不想再聽見他們的呻吟。

「在每一個生命轉角處，必然可以再次迎向春天。」病魔雖然造成身心上無可言喻的傷害，但，為何不抬起頭，走出陰霾，走出黑暗中的角落？當你這樣抬頭的那一刻，四周一定圍繞著許多真心誠意的朋友。那麼，此刻，你將會是全世界最幸福的人。

加油！一群被上帝遺忘的天使。努力的，自信的，展開你們那純潔，比任何人都美麗的雙翼吧！因為有你們，我才會更懂得珍惜自己的生命，體會人生的奧妙。別怕！你們不是絆腳石，是天使。一份簡單的快樂，讓我瞭解什麼是感恩，相信有了父母與朋友的關懷，快樂仍可以如影隨形，能可以溫暖世界。從這刻起，我會與「被上帝遺忘的天使」一起努力，因為，我比他們更幸福啊！



編者小語：

玉涵同學在文中誠懇地表白了他對癲癇朋友的同情，也展露了他善良的本性。

其實，癲癇發作之表現是各式各樣，因影響到大腦部位的不同而異。並沒有什麼叫做「猙獰的面孔」或「扭曲的面孔」，這些都是對癲癇發作不瞭解而產生的誤解。有的癲癇朋友發作時反而很可愛，會發出令人莞爾的笑聲哩！

媽媽說得最對，人要將心比心，也就是要有同理心。更何況，誰都有可能得到癲癇症，誰可以保證自己一輩子頭部不會摔傷、撞傷、感染腦炎、得到腦瘤或中風呢？又怎能保證自己的父母、兄弟姊妹，甚至子女也不會發生呢？因此，幫助別人，也許冥冥中就幫助了自己哩！真的，做好事永不嫌多，也永遠不嫌晚。

社會朋友 | 國中組 佳作

與「癲癇症」的邂逅

台南市 佳里國中/黃詣典

在一次的假日，我閒來無事從書櫃中抽起一本佈滿灰塵的牛頓傳記，在書房中找了個安靜的角落，津津有味的讀了起來。

讀著讀著，忽然聽到了一個低沉而富有磁性的聲音：「小朋友，你想知道我在受人敬仰的背後，那段辛酸而不讓人認同的童年嗎？」我大吃一驚，書裡的牛頓竟對我眨了眨眼。牛頓繼續說：「我從小患有癲癇，常被人看不起，沒有人要和我一起玩，他們都用畏懼、嫌惡的眼光迅速走避。小時候的我沒有友伴，經常坐在陰暗的角落看著鄰居小孩玩遊戲。」原來偉大的牛頓竟患有癲癇，但是何謂「癲癇」呢？牛頓接著說：「癲癇又名伊比力斯症，發作時眼珠上吊、牙齒緊咬、口吐白沫，四肢不自主的抽動，還會發出如猛獸般的咆哮。我就有幾次親身經驗，先兆大多是頭痛，之後失去意識，發病時卻全然不知道發生了什麼事。」

「有一次在課堂上，我突然發作，手腳撞到桌椅，還依稀聽到同學的尖叫，和老師慌張的指揮聲。之後同學都在背後叫我『瘋牛』，師長也對我敬而遠之、不理不睬。」我問他說：「這對你的人際關係和學習一定有所影響囉！難道你就一直消沉萎靡下去嗎？」「嗯，當時我真的好恨自己，也好恨我的爸媽，因為我覺得孤單、徬徨而無助，沒有人可以和我討論癲癇。於是我只能寄情於昆蟲、天文和大氣原理。因為在這個天地裡沒有歧視，於是我只能努力的鑽研學問，最後才能發現地心引力。」

「癲癇症的病友應該勇敢的站出來，只要你面對陽光，陰影就在背後。像著名的軍事家凱撒、伊斯蘭教的先知穆罕默德、熱情的畫家梵谷、著有命運交響曲的貝多芬，都和我一樣是天涯淪落人。不過別人的關懷也很重要，

友善、鼓勵的眼神像是一把鑰匙，讓患者解開心中的鎖，也能打開他們的另一扇窗；鄙視卻是一座灰暗的監獄，使他們永遠看不到陽光。」我似懂非懂地點一點頭。

忽然樓下傳來媽媽的聲音，嚇走了我的邂逅。媽媽大叫：「喂！你在樓上幹嘛？趕快去寫功課啊！」我急忙閣上書本，寫了一下功課。邊寫邊想，「癲癇」到底是何方神聖？他還有什麼隱藏的祕密嗎？寫完了功課，我馬上上網查資料，發現癲癇並不會傳染，而且只要定期服藥，就能控制病情，在發作時應讓病患側躺，鬆開緊身衣物，不可強行壓制。網路上還有一則報導：從小患有癲癇的派蒂，發現了自己的興趣——慢跑。於是不畏懼任何困難，穿著「我愛癲癇」的衣服，花了四個月馬不停蹄的從美國西部一路跑到了東部，在華盛頓接受了總統的召見。當時她說了一句話：「我只是想讓其他人知道，癲癇患者與一般人無異，也能過正常的生活。」

我想，「崎嶇的道路往往通向璀璨的前程」。我們應適度關懷癲癇病友，讓他們找回自我。李白說：「天生我才必有用」雖然上帝給了癲癇病友一對折斷的翅膀，但只要他們以信心作為新的支架，把勇氣拿出來，相信一定能再次翱翔在蔚藍的青天上。



編者小語：

詣典同學巧妙地藉大科學家牛頓的口吻，剖析了部分癲癇朋友的心聲。

古今中外的社會都產生過許多對癲癇不當的偏見，因此才有癲癇朋友派蒂，憑藉慢跑，穿著「我愛癲癇」的衣服，從美國西部跑到東部，接受總統的召見，只是想讓其他人知道，癲癇朋友與一般人無異！

癲癇朋友本來就與一般人無異，只差在生活上對某些事情必須特別小心罷了。例如，控制不良時不應開車或騎車，不要從事潛水或攀岩等具潛在危險的運動，在廚房中工作時也要小心割傷或燙傷...。此外，癲癇朋友與你我又有何差異呢？

社會朋友 | 國中組 佳作

關懷癲癇

板橋市 古亭國中/賴俞瑾

「癲癇」像是從上天下凡搗蛋的惡蟲，它因為嫉妒人類的聰明才智，所以找上一些無辜的人，影響他們的大腦，使他們偶爾做出驚人之舉。

劇烈型的「癲癇」，會使人像羊一般的瘋狂，所以又稱為「羊癲瘋」。它會使人突然神智不清、全身抽動、口吐白沫，以及咬舌等等；溫和型的「癲癇」會使人神智不清、神經失常，以及局部性肌肉抽動等等。這些危險的症狀，往往會維持幾秒鐘、幾分鐘。在這麼短暫的時間內，對我們來說，或許一眨眼就過去了，但是，對於被「癲癇」影響的人來說呢？在症狀發作期間，他們所感受到的、面對到的，又是什麼呢？等症狀的風暴「暫時」過後，他們張開雙眼時，即將面對的，是幸福的天堂嗎？還是另一個殘酷的地獄呢？這時候他們看見的，往往是別人異樣的眼光、鄙夷的神情、和避之唯恐不及的態度吧！而在這些「觀眾」之中，到底又有多少人對他們付出擔心和關懷呢？

一個患有癲癇的受害者，在家庭中，可能會受到家人們無微不至的照顧，但是，當他們出門在外，無人刻刻叮嚀、時時照顧的情況下呢？當他們遇到困難時，身為「過路人」的我們，是否能張開雙臂，迎接且幫助他們呢？我們能否用正常的眼光看待他們呢？他們不需要同情，更不歡迎瞧不起的神色，他們渴求的，只是一個「公平」的、「正常」的對待。為了這些，他們經歷了許多的辛酸和無盡的淚水。

只要我們能敞開心胸、拋開微不足道的偏見，抱著平常心來接納所有人，相處久了，你說，什麼是癲癇？什麼是普通人？站在你面前的，不就是個「好朋友」嗎？每個人都難免會有一些缺點，因為，在這個世界上，沒有

人是十全十美的。但是，我們任何人，不能因為人生的道路上出現一個萬丈深淵就自我放棄，「萬丈深淵」就是我們要面對的考驗，那有可能是能力的不足或是自身的缺憾所造成的，不過，一旦放棄了，就有可能一蹶不振，為什麼要放棄自己呢？「天生我才必有用」這句話，絕不是用幾個字隨便拼出來的，因為，每個人都有存在的意義與其價值。但是，當癲癇病友或其他身心有所不滿的朋友，想要綻放人生的花朵時，我們能否給予他們鼓勵與支持呢？能否拋開偏見呢？

大家常說：「人不可貌相」，然而，這個社會上的確有「以貌取人」的氣息到處飄散著。癲癇病友們只是身上多了些「裝飾品」而已，但是為什麼他們卻經常得不到公平的待遇呢？他們會有這樣的遭遇，並不是他們所付出的努力不夠，而是「身在福中不知福」的人們心中的自私與無知。癲癇病友們，經常要打針、吃藥、就診，只為了努力實踐自己的人生！這對四肢健全、身心健康的我們來說，是多麼難以想像的啊！而對那些四肢、身心完好，卻成天窩在大街小巷，一心渴望著眼前的容器傳出一聲「叮咚」聲響的人來說，又是多麼的諷刺呢？

我們之所以幸福，是老天爺把他們的幸福多分了些給我們，因此，為了回報這份多一點點卻無限價值的幸福，我們應該伸出彼此的雙手，握緊，把握每一個平等、正常的環境，並藉由你我之手，將愛擴散出去，照顧需要幫助的人，關懷癲癇病的朋友。



編者小語：

俞瑾同學呼籲大家要關懷癲癇朋友，這也就正是每年台灣癲癇醫學會舉辦徵文比賽的目的了。

台灣癲癇醫學會希望藉著徵文比賽，讓國中小學同學們於寫作及搜尋相關資料中，瞭解並認識癲癇，從而激發其樂於助人的本性，有朝一日能



幫助身邊需要協助的癲癇朋友；並藉由得獎作文的出刊，傳遞正確的癲癇觀念。這本作文集，每一頁都充滿了愛心，將藉由你我之手，將愛傳遞給癲癇朋友。

社會朋友 | 高中組 第一名

偶遇，男孩女孩

台北縣 松山家商/楊維倫

我家坐落在墾丁小鎮，有一片一望無際的海。每年的春天總會帶來一波波人潮，對著那些比基尼美女不停吶喊。警犬的鼻子不停的嗅，尋找犯罪的氣息。白色的沙彷彿染上了一層陰霾，春天的吶喊已吶喊不出他心底偌大的悲哀。

最近人潮的吶喊變了調，吹起一股懷舊風格。

挾帶著國片海角七號的熱潮，我家附近那座小山上的友子奶奶的家，也吸引了不少台北觀光客，我從台北觀光客的口中，聽到不少我從來不知道的台北風貌。

在很偶然的機會下，我自己一人上台北去探望奶奶，爸媽總是擔心我無法照料自己，反倒給奶奶添麻煩，然而我堅持要去看看，那和我生活環境大相逕庭的台北究竟是什麼模樣。

我還記得那天是個晴朗的早晨，我在奶奶家住了一個星期後準備回高雄，上公車後我找了一個位子坐，身旁是一個穿了粉嫩色連身洋裝的女生，皮包和洋傘都是粉紅色，還有不少的蕾絲點綴著，讓人忍不住想親近和她說說話，我享受著那百貨公司特有的香水味，雖然稍嫌濃厚，但卻讓我沉浸在這快樂的空氣當中，差點就忘卻了自己身在何處。

突然一陣莫名的騷動驚醒了我，打破了那些憧憬。

坐在我前方的男孩突然不停地顫抖，就應聲倒在地。

坐在男孩前方的婦人轉過身來，眼神瞬間從疑惑轉變成驚慌失措，不

停地吶喊：「誰快來幫忙啊！誰快來救救我兒子啊！」

那男孩彷彿像吸了那些違法小藥丸似的，自願自的顫抖著，完全聽不見母親最深沉的吶喊。似乎像那些來墾丁吶喊的人們只聽見自己的快樂，卻聽不見春天的吶喊一般。

當下的我腦袋一片空白，我只在國小的健康檢查表中看過「癲癇」這兩字，然而我的檢查表上往往只有在無異狀的方格中蓋章，我對癲癇真的是一無所知。

幸虧有爸媽的操心，準備手機讓我緊急使用，我趕緊撥下 119，告知我所在的地點，並簡單的說明是癲癇症發作。

那母親不斷的高聲吶喊：「誰有筆？」

我看見母親就這樣毫不猶豫的將手放進男孩的嘴裡，使命的將男孩的牙齒分離，以避免男孩持續的咬自己的舌頭，母親的血汨汨的流，淚也潸潸落下。

這時候公車司機終於停車了，他沒有湊上前來關心，他走下公車在人潮中觀望，此時此刻有的只是人群的圍觀和耳語交錯著。母親不時的發出刺耳的尖叫聲，但我不曾看見他將手伸出。

我趕緊將行李翻倒出來，東翻西找就是找不到一個適合讓男孩咬住的東西，終於我找到一枝筆，立刻湊上前去將男孩的嘴巴扳開，將筆一股腦兒的塞進去。

瞬間我的手也沾滿了男孩的鮮血，我看見男孩的臉色已呈現暗紫色，雙眼看不見黑色的瞳孔，母親的叫聲不絕於耳，我差點以為我是個冷血的殺人兇手。

整車的乘客都下車了，蕾絲女孩用手機和朋友抱怨著：「真是倒楣透頂了，居然碰到這種衰事！」

圍觀的人群越來越多，直到救護車趕到，救護人員詢問狀況後，冷靜了母親的心，也穩定了男孩的病況，人潮便隨著紅光嗚啞嗚啞地作響遠去後而一哄而散。

車外的乘客爭先恐後地上車，深怕搶不到座位，我沒有表情的站在車門旁，看著自己沾滿乾掉的鮮血的雙手，直到火車站到了，我洗去這一身的血，但洗不去我對台北人情冷暖的深刻感受。

如果一樣的事情發生在墾丁，我一樣會奮不顧身的去救人，因為我並不會因地點而改變自己的做人處事。那今天公車上的乘客和圍觀的人群，又是為什麼如此吝嗇於伸出那援手呢？是因為身在台北這忙碌的都市嗎？還是因為人本性中的自私與自利呢？我不停在心中吶喊著。

之後我上網搜尋了不少和癲癇的相關知識，原來在規律的服藥下，有近八成的癲癇患者可以得到良好的控制甚至痊癒。而當下的我和男孩的母親似乎都做了錯誤的示範，為了讓患者呼吸道暢通，是不該讓患者咬住任何東西的，而應該注意患者身旁是否有尖銳的物品，以避免患者發病時不慎因碰撞而受傷。

除了這些錯誤的觀念之外，人們還經常對癲癇患者投以異樣的眼光，於是我決定投身義工，親身和癲癇的病友們接觸，瞭解他們的感受，並盡我所能的宣導癲癇正確的知識，以避免這些患者受到更多不公平的眼光和對待。

而我在癲癇義工的活動中結交不少和我一樣有滿腔熱血的朋友們，和他們聊天後我才知道，有些人本身的親人就是癲癇患者，他們比一般人更能深刻體會癲癇病友的痛。其中有一個義工來自台北，我一直覺得她有些面

熟，但卻想不起來究竟是在哪裡見過她。

在很偶然的機會下，我又遇見了那公車上的男孩，但他完全不記得我是誰，而男孩的媽媽拚命和我道謝，告訴我當時的她有多麼害怕，害怕唯一的兒子就要離她遠去……。這時候那面熟的台北義工走了過來，和男孩的媽媽道歉。「真的很對不起……當時的我非但沒有出手援助，還不停地抱怨……希望你們可以原諒我……」義工低著頭不停地向男孩和母親鞠躬。

這時候記憶在我腦海裡迅速倒轉，原來她是蕾絲女孩！

「我的弟弟也得到了癲癇，我真是手足無措，我想這一定是上天給我的懲罰，懲罰我如此的自私自利……所以我決定投入義工行列，希望每一個人都能夠得到正確的觀念，不要再歧視癲癇病友，給他們公平的生存空間」

蕾絲女孩因蛻去了那一身粉色外殼，和那一股迷幻的香水味，以致我想不起她的面容，是不是我也存在著歧見呢？

這社會上的人，都是因為沒有親身經歷過如此的痛楚，所以才會對癲癇病友感到恐懼、排斥，不管你是北部人、南部人，或許都曾因為無知而傷害到他人，但最重要的是能將「錯誤」轉成「頓悟」，不讓傷害繼續擴大才是。

我希望學校的健康教育能將癲癇症狀加以宣導，政府團體和社會團體雙管齊下，使癲癇病友從孩童時期就能獲得平等的對待，而不是對生命感到自卑、絕望，也使社會大眾不再對癲癇存有歧見。



編者小語：

維倫同學藉由自身的錯誤經驗，以引人的文筆，點出面對癲癇大發作時正確的處置方式。

其實，塞東西到口中的目的，是防止全身抽搐的大發作時咬到舌頭或

嘴唇，這個動作並非不正確，只是當你發現癲癇朋友正在發作時，常常他已經牙關緊咬，來不及塞東西到口中了。若是來得及，尤其是有經驗的家人或醫護人員，還是可以在患者牙關緊咬前塞入柔軟物，例如手帕捲、衣服的一角、纏繞著紗布的壓舌板均可。能防止咬傷，當然還是盡量要防止，只是常常來不及罷了。

牙關緊咬後再硬掰開牙齒，恐怕已於事無補，反而傷害了咬合關節。塞入硬物更可能搞斷牙齒，弄巧成拙，幫了倒忙。所以，在一般的衛教資料上，我們是不建議塞東西到口中的，原因即為如此。

社會朋友 | 高中組 第二名

與病魔搏鬥的心路歷程

彰化市 慈明高中/黎坤筠

這是一個真實的故事，也是我親眼目睹身歷其境的癲癇症病人，及其家屬與病魔對抗的心酸事蹟，容我一一詳細道來，以提供各界善心人士的關懷和協助，並為患有癲癇症的病友加油打氣。

我外公是一位領月退休金的基層公務員，原想退休後和外婆享清福，可是老天真會捉弄人，去年秋天外婆因尿道感染，在彰基住院治療後返家靜養，從那時起外婆兩腳無力支撐下床，包著紙尿布成天躺在床上，一家人的生活起居因此打亂了。直到今年夏天，本似乎靜的外婆，突然兩眼發直、手腳抽筋、嘴巴緊閉，立刻送彰基急診，再次住院期間，外婆被裝上鼻胃管和導尿管，接受各種病理檢驗、電腦斷層、心電圖等等檢測過程，我看了都非常難過，歷經一個月診斷為代謝性腦病變，因此併發所謂的頑性癲癇症，經醫師認可接回家養病。

回到家可不像在住院時有護理師的幫忙，一切都要靠自己，因此家人忙得團團轉，更因為長期臥床而生褥瘡，得按時換、要翻身，以及餵食和身體清潔等繁重工作，夜間的照顧把家人生活起居都得重新打理。因為外公本來就肩負一家生活重擔，而外婆營養品、衛生材料、居家護理的費用，將外公壓得喘不過來，所以沒有多餘的財源來請外勞看護，只有動員家人全力協助，眼看著外公常常和外婆四目相視，默默無語的似乎說著我們同享清福的念頭幻滅了，那種無奈和無助的情景，讓人看見了也心酸，更非局外人所能體會的。更甚者外公每天在祖先供桌前面對著他的祖父母和父親，口中念念有詞的祈求著說：「阿公、阿嬤、爸爸，您們的孫媳婦寶釵因患癲癇在家養病和照顧，阿雄誠心誠意的懇求您們在天之靈保佑寶釵身體早日恢復健康，因為寶釵是我們黃家賢慧乖巧、守婦道的好媳婦，阿雄才敢大膽的請求您們

在天之靈一定要保佑寶釵早日恢復健康，使阿雄一家重新過著團圓平安順利的日子。」看到外公那麼虔誠的祈求，也只有藉著祖先的保佑尋求奇蹟的出現，也不忍見到愛妻癱瘓在床痛苦狀。

故事說到此，讓我深深覺得家有癲癇病友感同身受，家人全心投入及經濟壓力的煎熬下，還有期待病人康復，自然的凝聚成一股力量。回想數年前台中市長胡自強先生，他的夫人邵曉玲女士重大車禍，正與生死搏鬥之際，在電視媒體的傳播中看到市長家人化悲痛為力量，同心協力投入搶救，讓人非常感動，更喚起善心人士群起為市長夫人遙祝的偉大力量，終於讓胡夫人康復，可見由小愛到大愛這股力量是多麼巨大，也多麼感人。

「癲癇」這種病非當事人及其家屬所重視，而「癲癇」重者如前所述全身癱瘓，而輕者突發性發病，如不及時有效急救，後果相當危險。且一般人聽到「癲癇」多敬而遠之，因此如何急救，如何幫助他們重獲希望，則需有醫療機構透過媒體加以宣導正確實用知識。而重者除了依靠親人的全心投入、細心照料外，只有默默的承受著。我身為一個高中生，眼看著阿嬤在病痛呻吟，家人的身心疲憊，無法伸出援手，內心是多麼的自責，因此我藉著這次「人間有情，關懷癲癇」徵文比賽之際，能得獎與否並不重要，重要的是期望各界癲癇協會或各界慈善團體，或是善心人士協調各縣市政府社會局、醫院，取得「癲癇」患者的資料，適時的給予實質的協助，解決難題或輔導，讓人間溫情深入癲癇者家中，使他們感受到人間到處有溫情，促進患者家屬的信心和勇氣，才是我寫本文的目的。



編者小語：

坤筠同學藉由其祖母的罹病過程，以感人的文筆，描述祖父母間深厚的感情與面對病魔的無奈。

代謝性腦病變，指的是好比尿毒、肝硬化或低血糖等所造成的大腦功

能障礙，並不是頑性癲癇症。但是，代謝性腦病變的患者也常常會併發癲癇，如坤筠同學的祖母即是。

頑性癲癇症，指的是對抗癲癇藥物效果不彰的癲癇症，因其相當頑固，不易治療，對所有的藥都無效，所以又稱為頑固性癲癇。在兒童常見的有雷葛氏症候群，成人則有部分的額葉癲癇和顳葉癲癇屬之。頑性癲癇中，部分可以手術或以電刺激術治療。頑性癲癇症一直是癲癇專家的最大課題及研究對象。

社會朋友 | 高中組 第三名

來不及挽回

台南市 台南高商進修部/林雨萱

新學期有新的開始，有人畢業也有人升學，在新的學習總要給同學和老師好印象，要不然可能會陷入惡劣的無限迴圈——台上老師口沫橫飛的講課，台下學生則很認真的在抄寫。

接著一位同學——宋柔曦，突然大叫了一聲，眼球往上吊，口吐白沫，全身僵直並且不斷痙攣，一個重心不穩往旁邊摔去，坐在她身旁的同學(黃云馨)動作迅速的把她扶住，接著她讓宋柔曦輕靠在自己身上，並且將她的頭側著讓口水流出，再以很輕的動作移開有可能會傷害到她的事物。

這件事情發生的太快了，老師呆愣在台上不知所措，同學們滿臉驚恐，安靜了一會兒後，班上隨即像菜市場般吵雜聲不斷。

「她怎麼了？」

「好恐怖喔！怎麼會這樣？」

「她是不是死啦！」

老師這才回過神來趕緊維持班上的秩序。

黃云馨冷淡的用眼神掃過全班，並且以平穩的聲音道出：「我看各位是太大驚小怪了，多去醫院走走吧！這樣才不會因為沒見識而大驚小怪。」諷刺的話語清楚的迴盪在教室中，像是投入一枚炸彈般，班上很快就安靜下來了，連老師都不安的望向黃云馨。

「她只是癲癇發作而已，通常這種時候本人是一點意識都沒有的，即使醒來後也是沒有記憶的。」接著她靜靜說出她的症狀。

這件事馬上就在學校傳得沸沸揚揚，班上的任課老師都很驚恐，生怕自己上課時也突然發生了這種狀況。

大家都很驚恐——甚至帶點厭惡！

在教室裡一堆人圍著一位男同學——蔡達毅——大笑，只見他一邊抖動全身一邊翻白眼，身圍的人笑得越開心，他就表演得越起勁。

當宋柔曦走進教室時，那堆人帶著異樣的眼光偷覷她，笑聲沒斷，反而越來越大聲，很奇怪的是那笑聲似乎會傳染，到最後待在教室的同學都不客氣的大笑出聲。

當黃云馨進入教室後，看到此番情形，臉色明顯得沉了下來，快速的走到表演者面前，啪的一聲，雙手拍在桌子上(不然她會忍不住往他臉上打過去)，以一種零度以下的聲音說：「蔡達毅同學，你裝得不夠像，癲癇發作也不過五分鐘以內，抽搐那麼久我建議你去神經內科看一下……或許身心科比較適合你。」

黃云馨以眼神掃過班上每一位同學，每位被她掃過的同學心中都有些害怕和不滿，最後她把眼神停留在蔡達毅的臉上，不畏懼的冷冷直視他，「癲癇跟心臟病、氣喘、糖尿病、貧血都一樣，就只是一種病！怎麼同學給予他們都有眾多的包容，給予癲癇患者卻有諸多的歧視！面對無知的事物只會冷眼觀看和嘲笑，你們有想過當事者的心情嗎？你告訴我，這樣污辱對方有什麼好玩的！」

一字一句清楚的迴盪在同學們的心中，黃云馨說完後就回去自己位子上坐好，碰巧老師剛好進教室，同學們一哄而散趕緊到位子上坐好。

上課沒多久又發生了緊急事件——有人暈倒了！但是這次不是宋柔曦，而是班上一位頗得大家喜愛的女同學——林樂芬。

蔡達毅首當其衝，迅速把林樂芬抱到保健室，老師花了好久才讓班上安靜，也知道剩下的時間大家都沒心思上課了，所以就讓大家自修。

終於到了下課時間，大家馬上衝去保健室探望林樂芬，可是黃云馨卻冷眼看著一切，聽到林樂芬敘述自己發生的狀況時，她冷笑走出了保健室，就此許多同學不解且怨懟的開始說起她的壞話，可是林樂芬卻很急忙的說自己沒事了，然後起身往黃云馨消失的方向追去，氣喘吁吁的終於看到她時，發現她不只一個人，還有宋柔曦在身邊——黃云馨靜靜的從五樓看向操場，宋柔曦就站在她背後。

「謝謝妳幫我。」宋柔曦很誠懇說了這句話。

可是黃云馨依舊看著操場上遊玩的學生，自願的沉默，直到林樂芬不安的想開口時，她轉過來，面對她們兩人，太亮眼的陽光使她的淚看起來晶瑩剔透——「我這麼做只是為了彌補，彌補我以前的過錯和懦弱。我的哥哥為了養育我而辛苦的工作著，我應該以他為傲，如果旁人對他的疾病有意見，我是要為他說話，而不是反過來感到厭惡和丟臉，失去了才知道要珍惜，人很笨不是嗎？他……」

掛在她臉上的笑容非常的悲傷，自眼角滑落的淚水如斷線的珍珠，現在的她看起來像無助的孩子。

「死去了，車禍身亡，他就這樣被車撞倒，然後躺在血泊中……」
或許是太陽太過耀眼，才會使得黑暗特別得突兀。

兩人默默聽著黃云馨訴說，也難怪黃云馨的言詞會如此鋒利了，對於這點林樂芬深感歉意，她不該因為想吸引注目而裝病的，同時對於當下宋柔曦還很關心自己而感到羞恥，以後她不會再讓她們被大家指指點點了，絕對不會！



編者小語：

雨萱同學藉由其數名同學間的互動過程，點出暈倒原來也是可以假裝的。

裝出來的病，我們稱為詐病。好比有的小朋友功課沒寫不敢去上學，就在家裝病，告訴爸媽說他肚子痛無法走路，這就是詐病。詐病常有一定的目的，過去就有很多年輕男性為了逃避兵役而假裝有病；也有的人詐病是為了博取他人的同情或關懷。

因此，要解決詐病，就要先知道其詐病的原因，再予以適當地開導。

社會朋友 | 高中組 佳作

伊比力斯天使不寂寞

台南縣 北門高中/林雅筑

天空急驟地下了一場無預警的雨，陸上的行人皆趕緊避到騎樓下躲雨，此時他們等待——雨停。放學的鐘聲一響完，學生們一哄而散奔向校門口，此時他們等待——回家。足球場上的預備球員，即使坐在台下觀賽，但他們依舊是在等待——上場發揮實力。沒沒無聞的作家，把生活重心放在等待，等待——知音。然而對伊比力斯患者而言，他們在等待什麼呢？他們在等待——能陪伴自己一輩子的好朋友……。

伊比力斯天使的等待好單純，不想受排斥，不想被歧視，就是這麼簡單的願望。到底什麼是伊比力斯症？它是否會傳染？患有此疾病又會有什麼症狀？又為何有些人會避之猶恐不及？

伊比力斯症，俗稱「癲癇」或「羊癲瘋」，是一種腦部神經細胞重覆發生過度放電的臨床現象，發作時會有抽搐、痙攣……等情形，患者會意識喪失、眼球上吊、牙齒緊咬、口吐白沫，有時甚至還伴隨著如野獸般的怒吼。這時要儘速將患者轉成側躺的姿勢，以便唾液流出；還得將身旁的雜物移開，以免造成二度傷害；若外穿高領或緊身衣物則要儘快解開或脫下；而用毛巾和衣物墊在頭部也是必要的；最重要的是：千萬別離開他們身邊，發作過後，他們最需要的就是安撫，絕對不要以異樣的眼光看待。

有些人因為不瞭解癲癇怕惹上麻煩，所以會躲避，或者目睹過患者發病時猙獰的模樣，而心有餘悸，甚至以為癲癇是會傳染的。其實並不會，但就因為這些錯誤的觀念而在無形中給患者的心靈劃了一刀，就如同黑夜的一絲希望——星光，被漆黑的烏雲遮掩一般，再也不見生活的夢想，找不著個人的自尊心。

事實上，伊比力斯天使也能有自己的一片藍天，古聖先賢的例子就不勝枚舉，如：驍勇善戰的凱撒大帝；建立了橫跨歐、亞、非三洲帝國的亞歷山大大帝；譜出氣勢磅礴的生命交響曲音樂家——貝多芬；專門寫圓舞曲的柴可夫斯基；推動文藝復興的但丁；有名的浪漫詩人拜倫；希臘三哲人中的蘇格拉底及亞里斯多德.....。他們雖然都是伊比力斯患者，但不向命運低頭的決心，闖出了逆境，也寫下一段不朽的歷史！如果那些看不起伊比力斯患者的人，知道這些豐功偉業竟是由他們締造的奇蹟後，「歧視」會不會被「陪伴」、被「尊敬」取代，進而成為相知相惜的好朋友？我想：是會的，沒有心機的伊比力斯天使必定會不計前嫌接受這樣的朋友。

除了上述的例子，我們生活周遭也有不少榜樣，像是黃怡潔，她的病情不只患有伊比力斯症，還有輕度的智能障礙，儘管如此，她還是熱愛跑步，在接受訓練後，跑出了一面殘障奧運金牌。還有我認識的小田，她並不自暴自棄，拾起畫筆、忘掉不愉快，一幅幅畫是她興趣的延伸；一次次的畫展是她夢想的實現。新聞報導中的游小明，他及父母都曾有過徬徨無助的時候，到處奔波請求救援，祈禱能遠離癲癇的惡夢，在和校方的良好互動下，改善了就學環境，而現在的游小明成了世上最幸福的人，也產生了一個癲癇兒童快樂上學的案例。

西諺云：「人的生命，似洪水奔流，不遇著島嶼和暗礁，難以激起美麗的浪花。」正如同伊比力斯患者，雖然有病在身，可是，只要付出毅力加上旁人的關懷，他們會有更耀眼的成功；更璀璨的明天；更光明的未來。馬克斯也說過：燧石受到敲打越厲害，發出的光就越燦爛。如此，我們更應該以平常的心態，敞開心胸和伊比力斯天使當朋友，讓他們瞭解：伊比力斯天使是不孤單、不寂寞的！



編者小語：

雅筑同學藉由介紹數名伊比力斯楷模，如熱愛跑步的黃怡潔，畫家小田和游小明，讓大家知道癲癇朋友中，也是有著許多傑出的人士。

我們要指出，癲癇是一種腦部神經細胞不正常放電的現象，發作時會有抽搐及痙攣的，只是部分患者，而非人人如此。更有許多癲癇朋友的發作，只是短暫或輕微的神智迷糊，一點兒都不猙獰。

社會朋友 | 高中組 佳作

人間有情，關懷癲癇

台北縣 景美女中/許宜琳

在茫茫的海面上的船隻，總是會有座明亮的燈塔，指引方向；在成功事業家的身後，也總有位默默鼓勵他的支持者；而當罹患「癲癇」的病友無助時，我們是不是也該不吝惜的伸出友愛的手，給予關懷和溫暖呢？

是的。然而「癲癇」是什麼樣的病症呢？他是一種先天或後天因素引起的慢性腦疾病，特徵是腦細胞不正常放電引起反覆發作；可能是腦部發育障礙、受傷、癌症、中風、腫瘤……，都有可能引發後天的影響。

倘若癲癇病友已被病情打得遍體鱗傷、傷心至極之時，又被外在的環境所譏諷，那簡直是苦不堪言啊！通常當癲癇病友在青少年求學之途和邁向事業旅途時，常常會呈現憂慮的情況，會不斷擔心自己會不會被孤立？被欺負？被宣揚？被嘲笑？……，而且時常會有朋友、同學或師長因害怕、抗拒此種病症，而不願替在黯淡無光街角下的病友，即時點亮一盞光芒燈，使他們內心能充滿愛與希望，讓他們能更拼命的跟「癲癇」這位撒旦對抗。是吧？只要一句關心的字句，哪怕只是一句「你好嗎？」，都能讓他們感到那股暖流。

癲癇一般來說可分成三大分類——良性、中間性、頑性；或許良性可以不吃藥物就能控制，但是中間性和頑性也許會一輩子跟著病友的生命行進。癲癇發作可能造成一些後天影響，例如：氧氣不足、內分泌變化、酸鹼度失衡、代謝失常……。然而在他們發作時我們能即時給予正確的援助，才能使他們得到真正的幫助；當他們發作時，第一點要「保持冷靜」，尤其保護病友的頭部安全；第二步要「頭部偏側」，使口內唾液能正常吐出，以免噎到而窒息；第三步要「切勿強行」，千萬不要過度牽制他們的行動，這可讓他

們減低躁動的情緒；第四步要「切勿強塞」，可不行讓他們發作時，進食一些太過危險的食品，這可能會讓他們牙齒脫落而阻塞或吸入性肺炎……；第五步是「送醫急救」，當情況迫不得已、難以控制時，一定要快速就醫，以免更嚴重。

「生命的不完美，讓我們以愛來填平」；當他們桎梏於病痛和外在壓力時，我們要給予愛；當他們病情發作時，我們要給予正確無誤的救助，給予他們希望；當他們在人生道路上昏厥時，我們要適時提醒他們，給予關懷。雖然我們無法體會病友的痛苦，但我們可以給予摻雜了愛、希望、關懷的幸福藥草，使他們病痛減輕，內心的恐懼藥到病除。

愛是無形的，既看不到也摸不著；但是，我們可以透過行動和付出，讓其他人感到溫暖。所以，朋友們！實際行動吧！讓社會上無助的癲癇病友得到關心，也讓愛無限大。



編者小語：

宜琳同學簡單扼要地將癲癇的原因及面對發作時的處置方法點出，難能可貴。

更值得一提的是，她也點出了正確無誤的救助，才是最適切的幫助。是的，錯誤的處置不如不做。也唯有多吸收癲癇知識，增加自己對癲癇的認識，才能在面對癲癇朋友發作時做出正確無誤的協助。

社會朋友 | 高中組 佳作

拉一曲「癲」弦

台南縣 黎明高中/郭昕明

「癲癇」這個名詞常常伴隨著別人的嘲笑、閃避和不尊重，但是如果這字眼是形容自己呢？想必那將是一番辛酸的心路歷程。事實上，癲癇只不過是種類似過敏的症狀，就像鼻子過敏，偶爾產生打噴涕、流鼻水的情形；而癲癇則是因腦細胞太興奮，導致不定的抽搐、腦袋空白而已。

人們常常曲解了患有癲癇症的朋友。但換個角度說，難道偶爾的發作就被視為異類而歧視嗎？他們仍然是一群有夢想的人，他們也跟我們一樣會哭會笑。或許誤導我們的是電視上誇張的情節；飾演患者的人躺在地上大力抽搐、口吐白沫、全身僵直！其實癲癇朋友們並不一定會有此稱為「大發作」的症狀出現，通常只是身軀輕微顫抖的發作而已。

我們必須用關愛去呵護他們，使他們也能在自己的領域超越「癲」峰。以下是我的朋友雷姊的真實故事。

雷姊在四歲的時因為摔倒而罹患癲癇，從此過著每天吞下數十顆藥丸的日子。從小到大，同伴們總愛欺負她。記得有一次黃昏，在沙灘上玩耍時，雷姊突然開始發作了，全身抖動得像隨時要翻身一樣。一旁的我和另一些玩伴都不知所措，又見她扭曲不已的肌肉，以及蒼白的臉，我們都愣住了。

然而，過了約二十秒後，雷姊在我的呼喊聲中坐起來，帶著一副驚魂未定的眸子。那一群玩伴開始起鬨，他們叫起雷姊「妖女」，用沙子丟她，當時我只覺得海風很冷，拉起雷姊的手飛奔回家。

自那一次事件後，學校裡的同學再也不理她，還一直為她取難聽的綽

號。雷姊她心中的難過，雷媽都瞭然於胸，基於想移轉她的重心，雷媽讓雷姊學習小提琴。從此，雷姊手不釋「弦」，對小提琴產生了無以名狀的眷愛。

儘管她總是被冠上「妖女」、「惡魔」，但是只要拉著小提琴，雷姊就能忘卻那沉重的辛酸。我也常去她們的班級陪她聊天，總可以依稀感覺到她的自信逐漸被找回來了。就在今年，雷姊的病也控制得不錯了，也交了不少好友，她選擇踏上音樂系這條路，一償她多年的願望。

雷姊是個十分堅強的個案，在此也要勉勵癲癇的朋友，像她一樣，走過了，就是你的！拉一曲「癲」弦吧！



編者小語：

看完昕明同學的文章，不禁為雷姊的童年抱屈，無法想像竟然有小朋友用「妖女」及「惡魔」來加到她身上！究竟是人性本惡？還是下一代品德教育失敗？讓我們無限擔心！我們在此呼籲全國的老師和家長們，考試成績固然重要，但如何為台灣培養出善良、品德兼優、樂於助人的下一代，似乎更為當務之急！

社會朋友 | 成人組 第一名

癲癇症兒童的教學經驗談

謝金龍

一、前言

擔任小學特教班教師多年，接觸到班上學生中伴隨有癲癇症的孩子並不少，因為每個孩子發作時的情形並不一樣，有的學生發作時會突然大笑而全身不停擺動、有的學生發作時會全身抽搐而突然昏倒、有的學生則是眼神突然不一樣就趴到地下或是桌面；更常見的狀況是學生會突然閃神，但不到一秒鐘就回復了。初任教師時，常會被這類的現象所震撼不已，也時常會因學生的一時發作而手足無措，造成教學上及班級經營時的困擾。曾經也懷疑過這類兒童未來能否在社會上過著與常人一樣的生活，要是他們走路時突然倒下了怎麼辦？要是他們在游泳時突然發作了該如何呢？每當班上孩子發作時，這些疑問時時常會盤繞在自己的腦中，形成未知的疑問。隨著教學經驗的增長，不時與這類孩子家長的意見交流，各項研習會的參與，以及相關研究資料的檢閱，讓自己逐漸對「癲癇」有較清楚的認知，且在孩子發作時能做更適切的處置。

最近為了要替某位學生辦理獎助學金，與家長深談後得知這個學生家長本身是癲癇的患者，但是從其外觀與家長平時樂觀的言行舉止上，我實在很難看得出他有這個情況；然而這個孩子本身並沒有癲癇的情形，加上先前所教過有癲癇學生的家長都沒有相同的病症，因此筆者發現大部分的癲癇症兒童是因為自己腦部功能的問題而造成的，與遺傳因素並未有太多的關聯，這與相關的研究是不謀而合的。在訪談過程中，家長也描述了因為其本身的癲癇問題和大眾的不瞭解，而造成其本身學習經驗的挫折、生活過程中的困擾、就業時的窘境等，不過隨著自己本身長期不間斷的用藥控制、家人的接納與社區民眾的瞭解，他也可以自由自在且有自信的生活在自己的社區中。從這個例子中，筆者發現，誤解與害怕是造成大眾排斥癲癇患者的最大肇

因，加上日前部分學校教師和家長對癲癇症學生的不當對待仍時有所聞，因此筆者擬以小學教師的角度從家庭生活、學校學習和社區適應來分享自己的經驗，期能讓大眾能夠對癲癇有較多的認知，而讓這類兒童的未來學習與生活有較多的助益。

二、癲癇症對兒童家庭生活的影響

大部分的家長在一開始得知孩子患有癲癇症時都不太能夠接受，造成了夫妻與長輩間的互相指摘或猜疑，彼此間也會因相互的責怪而讓家庭的氣氛非常緊張，所以家長們會有去求神問卜、追查家族病史、怪東怪西的情形。等家長逐漸接受了孩子有這項症狀之後，大部分都會馬上協助孩子就醫，並積極尋覓各式的醫療、針灸、中藥、運動、保健食品的介入，以求能協助孩子早點脫離癲癇這個惡魔。但是這個病症並不是那麼容易就可以克服的，需要長期的用藥及醫學追蹤，因此家長時常會在投入了一段時間後，因看不到孩子情況有較大的改善，而受到更大的挫折，所以時常會讓孩子冒然的停止用藥，反而造成孩子的情況更難以控制。在日常生活中，家長需要擔心孩子不定期的發作所會發生的危險，在家中環境佈置時也要盡量顧慮到是否會讓孩子不致受到傷害，加上病童手足的心理輔導，這些都會造成家長平時在生活中充滿了不安全感，同時也會影響到家長的工作，時常看到的是家有頑性癲癇孩子的家長，會有一方就辭去工作，以在家專心照顧病童。而在外出時，家長除了要擔心孩子從事各項休閒活動時的安全之外，更害怕的是當孩子發作時，旁人投以不一樣的眼光及語言，而這些語言和眼光總會深深的刺傷家長們的心，讓家長一再的招受到無情的打擊，因此讓部分家長不太願意帶病童一起出門，而影響到了全家人的假日休閒生活。

對患有癲癇的孩子而言，他們在居家生活時也會遇到一些狀況，例如在上廁所時突然的就倒地，頭撞到地板而受傷；在玩遊戲時突然發作而撞到東西而破皮流血等這些會危及生命的意外。而突然新增的傷口，除了會造成他們的身體疼痛之外，充滿不確定感的心理情況也是他們每日受的打擊。如果家長又時常因為他們的病情而有爭執，事實上更會造成他們心理上的負擔；而家中手足對他的病情如果不瞭解時，更會以歧視的態度來加以對待，

讓他們的心裡面會更加難受。因為他們有時會對自己有較多的質疑，時常會想自己為什麼會罹患這樣的病，而較同儕顯得自卑

三、癲癇症對兒童學校學習的影響

當兒童進到學校時，部分老師會因為家長的未告知或對癲癇症的不瞭解，而會在孩子發作時手足無措，影響到了班級的教學和學生控制。因為孩子的狀況，老師需要對班級教室的空間安排而傷神，且在教學活動安排上感到困擾，或是怕學生因為從事一些學習活動而發生生命危險的心理考量，有些老師是會排斥教導這類兒童的。而有些老師雖接納這些兒童，但因為不知道如何加以適當的處置，在發作時未及時介入而讓學生受傷，加上大部分的兒童會有小發作而分心的情形，而讓老師質疑學生上課不專心，因此會造成家長和老師間的對立。有時候是因為老師未對班級同儕加以輔導，所以在學生發作時會讓其他同學感到害怕，而排斥這個同學，這些都是癲癇兒童進到學校中會發生的問題。

而上述的問題事實上也會造成兒童在學習上的阻礙，常會質疑自己為什麼上課時總是比較容易分心，班上的同學為什麼較不願意和自己做朋友，有些活動為什麼自己都不能參加，老師對我特別有意見等，因此讓兒童非常容易退縮，且因為每次發作都會讓學生非常的疲累，所以會讓學生的學習成就較難以提升，甚至得到習得無助，而非常容易放棄自己的學習。

四、癲癇症對兒童社區適應的影響

長久以來，社會大眾對癲癇症並未加以認識，加上患者的不定期發作，讓大眾會因為害怕而對患者較不友善，因此有稱這類人士冠以「羊癲瘋」等較不雅的稱號。或許是因為這類的字眼影響，家長較少讓孩子獨自參與社區中的活動，而造成了孩子較缺乏社交的技能。另一方面，因為孩子的突然發作，也會招致旁人不一樣的眼光，讓自己的心靈不斷的受傷，所以較不願到人多的社區，減少了與人互動的機會，當然會影響到孩子的社區生活能力與交友技巧。

而大部分的癲癇兒童仍是喜歡參與社區生活的，他們也想要自己到早餐店買早餐、想去游泳池游泳、想到溜冰場上快樂的奔馳，更想和同儕一樣

每天能騎著腳踏車上學或遊玩，但這些活動是很容易被因安全考量而禁止的，加上自己發作後，旁人的不友善，造成自己的害怕，而不願主動與人做朋友，因此社交能力與經驗會比較缺乏。

五、對癲癇症兒童教學的建議

每一個孩子的出生都有其一定的價值，他們並不是天生下來就願意與癲癇綁在一起的，有的是腦傷、車禍、腦膜炎感染、其他障礙的共病而形成的，因此癲癇不應該是阻礙兒童生活與學習的因素，而是協助兒童創造出其生病價值的動力，以下筆者將以本身教學經驗對家長、老師和兒童提供下列建議：

（一）給家長的建議：

- 1.和醫生成為密切的伙伴：相關文獻都證實長期且定期的用藥是有效協助兒童控制癲癇的，因此家長一定要與醫生做密切的配合，每天定期用藥，不要因為自己的疑惑而冒然停止讓孩子用藥。如果孩子在用藥後反應不佳，更應與醫生進一步的配合，讓孩子進行更精密的腦波或其他醫學診斷，以提供更合宜的藥物或醫學介入。
- 2.讓全家一起來幫助孩子：保持家庭氣氛的和諧是讓孩子感到安全的不二法門，家長應以合作的方式，共同陪伴孩子來對抗這個病症，同時鼓勵家中的手足和長輩一起陪孩子成長，隨時提供溫馨的關懷和及時的鼓勵，將會讓孩子獲得鼓舞，而較有自信。另一方面，家長也不會因為獨立照顧孩子，而造成其他的身心壓力或罹患憂鬱症。
- 3.與相同的家長一起成長：目前台灣已經有成立了許多個癲癇症的家長團體，他們都會提供相關的諮詢、召開研討會、出版相關的會訊、介紹最新的醫學和教育等訊息，除此之外也會辦理家長間的聯誼，讓彼此交換意見，分享最新的親職訊息。家長參加家長團體可以獲得彼此支持的力量，擺脫獨立奮戰的困窘，進而鼓勵彼此共同成長。
- 4.與老師成為合作的力量：在孩子入學時，家長應該主動告知老師孩子的病情及處置方式，給老師及班上同學及時的癲癇認識教育，分享自己照護孩子的技巧，同時主動參與班級的班親會或學校家長

會，對班級其他同學家長或學校人員進行癲癇症照護的宣導，如此將會讓全校更多的人員，因為認識癲癇而主動提供合宜的協助，減少不必要的排斥及後續協調。

- 5.讓孩子成為社區活動的參與者：當孩子發作時，就是家長教育社區人士認識癲癇症的最好時機，家長應該克服別人的眼光所帶來的刺傷，而是在必要時機及時的向大眾介紹癲癇及其處置方式，如此將會讓社區中更多的人因為認識癲癇而接納並提供協助，進而讓孩子有更多的機會參與社區生活，建立較佳的社交技巧和友誼圈。

（二）給學校教師的建議

- 1.成為學生的貴人：老師的每一句話都會影響到孩子的學習，當老師表現出接納的態度時，班上學生對癲癇症兒童都會比較接納。當班上學生對癲癇症兒童有不當的對待時，老師應該要挺身而出，及時進行合宜的心理輔導，如此將會讓班上學生對不同的孩子都會加以尊重，且同時較願意主動提供協助，當患者的朋友，讓他能更開心的生活在學校之中。
- 2.成為家長的伙伴：老師應該主動瞭解學生的病情，向家長學習合宜的處置方式，並配合用藥時間及時提醒學生用藥。當學生在校有發作後，老師也應及時或在聯絡簿中告知家長，讓家長瞭解實情，以減少不必要的誤解，同時記錄學生的發作時間和情形，讓家長參考，以為後續就醫和介入之用，更重要的是不定期給學生和家長口頭上的支持和鼓勵，提供相關的最新資訊，讓學生和家長感覺到有人隨時在支持他們。
- 3.成為學生的朋友：學生在每次發作後都會比較疲累，老師應該讓他們有休息的時間，同時針對學業提供輔導，或訓練小老師來協助復習。而每次的口語鼓勵，及貼心的關懷，都會讓學生獲得心理的慰藉，不會因為自己的發作而造成心理負擔。同時在學生的座位安排上加以調整，做好安全措施，並鼓勵孩子參與各項活動或擔任小組長，如此孩子將會更願意參與各項學習，而在班級中的生活也會更有自信。

(三) 給癲癇兒童的建議

- 1.活出自信的己：罹患癲癇並不是自己願意的，因此並不是自己的錯，當別人對自己投以異樣眼光時，不要太過在意，而更需要主動且積極的投入各項學習活動中，多與人接觸，多參與社區生活，畢竟自己的生命價值是自己去創造的，如果因為一時的發作就放棄自己，那麼人生有更多美好的事情將會與自己擦身而過。
- 2.主動尋求協助：在上課時如果自己感覺到不舒服，應該主動反應給老師知道，讓自己有較多的放鬆時間，以減少老師和同學的誤會。同時可以自己示範發作時的處置方式，讓大家都知道協助自己的方法，進行取得更多的接納與協助。

六、結語

頑性癲癇已經被列入身心障礙的一個類別之中，這意味著癲癇症的社會福利已經獲得較佳的法律保障，癲癇兒童的家長應該更主動的站出來為自己的子女爭取應有的權益，同時與醫生、學校老師一起來協助孩子克服癲癇症所帶來的各項阻礙，鼓勵孩子積極走出自己的一片天；學校老師更應該在校園中提供孩子一個接納且關懷的環境，讓孩子能在校園中自在的學習與生活；社會大眾更應尊重不同人士的特質，主動提供癲癇症兒童協助，平等的對待每一個孩子，讓他們也能成為為社區服務的一份子。



編者小語：

看完金龍老師的文章，不禁讚嘆老師果然就是老師，而且是位對癲癇極為透徹瞭解，並有極豐富臨床經驗的老師！

金龍老師的文章中，完完全全剖析了癲癇的病因、學校中常遇到的發作型態、大多數家長的實際態度，描述精確，於編者亦心有戚戚焉，推薦大家參考。也建議金龍老師能將此文大量轉載於全國教師再教育之相關教材或刊物中。

社會朋友 | 成人組 第二名

堅持就會看到希望

陳嘉齡

不知道各位是否曾經歷過貧病交迫的日子，這段時間的我是這樣過日子的……並不是我沒找工作，而是失業的這一年多以來，我投了四五百張的履歷表，但卻每一家幾乎都是石沈大海，沒有一家有下文的，但也因為自己的不爭氣和報名的人數異常的多，每次考試總是和錄取名單失之交臂，所以我也怨不得別人。

現在的我更不願，也不想向朋友或家人訴說生活又過得如何……我知道就算我說了，也不會對我有什麼幫助，或許有些人還會以為我是在裝病裝可憐，要用小孩來騙錢。這些不堪的字眼我不是沒聽過，而是那些話一字一句地都深深地刺進我心裡，我一時一刻都不敢忘，就算想忘也忘不了！

試問有人願意自己一個正常的小孩，因為打完預防針之後，發生了腦病變，而變成了他們眼中所謂的白痴嗎？對啊！身心障礙是好聽的名詞罷了，在某些人的眼中阿比就是個白痴，一個什麼都不會的白痴，這種觀念，老一輩的歐巴桑甚至更為嚴重。

有時候我帶著他出門買東西的時候，他也像是有傳染病一樣，被人家用異樣的眼光看待，甚至有些人還阻止自己的小孩來跟他玩，深怕他的小孩會被他傳染了疾病一樣，我看了真的很難過……但我也不忘告訴小朋友，哥哥是因為生病才會變成這樣，他也很不舒服，也不願意變成這樣哦！也想跟你們一樣會跑會跳啊！

反倒是那些家長會用尷尬的表情，急忙帶著自己的小朋友離開，連吭都不敢吭一聲。每次他們帶離開之後，我總是在後面搖搖頭，原來在科技發

達的現在，還是存在著許多活在過去古老思想的人，這樣教導下一代，唉……這些日子以來，我看到了很多對於現況不滿的人，我真的很想告訴那些無病呻吟的人……她們真的要惜福了！因為，她們的日子真的比我或那些日子難過的人好過太多了！

好聽的話大家都會講，鼓勵的話大家也都會講，攻擊別人的話甚至也可以很大聲的說出來，但真的遇到困難的時候，能夠堅強面對的人又有幾個，那種心理的壓力，並不是你們可以想像的……很難受，真的很難受。我時常在想，若是有一天，我真的死了！或許也會跟那些死在家中的大明星一樣，死了好幾天沒人知道也說不定……（苦笑）

所以，現在的我更需要振作……而我的朋友並不是不想幫我的忙，而是她們清楚我要的是一份穩定的工作，而不是經濟援助。況且大家的日子都不好過，我更不想再增加朋友或家人的負擔，所以就把自己不如意一件又一件地埋在心裡，不讓人知道。

這年頭生病又如何，為了生活還不是不能在家好好休息，還不是得出去外面工作……而小孩生病是你家的事，人家管你日子能不能過得下去，自己顧好就好了，這就是大部分現代人的心態。什麼時候我們的社會竟變得如此的無情，或許這該怪全球經濟不景氣的關係吧！

有一天牛牛拉肚子，大便沾滿了他的衣服和床鋪，那時候我看到整個人都呆掉了！這時我連忙幫他清理身體和換衣服，那時候，不知道為什麼，一個不是很好的念頭忽然從我的腦海中閃過……腦中忽然浮現阿比如果在安養中心也是這樣的話，若沒人幫他清理，那他的人生豈不是完了嗎？絕對不行，我不能讓這樣的畫面變成真實，雖然有很多朋友為了我的身體和生活要我這樣做……但我發誓在我有生之年，不管日子再怎麼過不下去，我的身體再怎麼虛弱，我也絕對絕對不會把牛牛送到安養中心去。

回想這八年來，我還真不知道是怎麼走過來的……這八年來，有歡笑、

有悲傷，也有被人用惡毒的言語冷嘲熱諷過……

從嬰兒點頭型抽筋到現在的肌躍型抽筋，算算時間，牛牛已經和癲癇共處近八年的時間了！可是最近的我真的很灰心，也許是因為牛牛這陣子都沒有進步，我才會有如此的感受。

因為，牛牛得的是頑固型的癲癇，所以，只要是能控制癲癇的藥，我幾乎都給牛牛嘗試過，但病情卻始終沒有得到控制。牛牛今年已經上國小了，隨著身體的發育，他變得愈來愈大，現在他已經二十五公斤了，而我也愈來愈抱不動他了！這小子也不是不願意走路，而是沒辦法走路，就連他的腳踝也因為長期沒有運動而逐漸萎縮，讓人看了十分不捨。而這些話，我不願向任何人提起……因為我知道就算提起，只是會讓那些關心牛牛的朋友們更難過罷了！

最近，我常常幫牛牛的腳按摩，目的就是希望他的腳可以因為我的按摩，而多少達到運動的效果。雖然，成效不佳……但我仍試著努力的做，若是他的腳真的萎縮的話，那他這輩子想要走路也很難了！記得牛牛剛發病的時候，我曾跪在媽祖娘娘的前面，不止一次地求媽祖娘娘能保佑他的身體早日康復。那時的牛牛，時常動不動就送加護病房急救，為了牛牛的病能夠治好，我甚至還跟神明要求祂們讓我折壽以換取牛牛的健康。

或許是我的祈求上天聽到了！

所以，牛牛的病情也逐漸獲得控制，雖然未根治，但之後的日子他也很少再進去加護病房，讓我不用每天過著顛顛驚驚的日子。但也因為如此，過沒多久，我的病也發作了！我明白這是我給上天的承諾，所以在難過的治療過程中，我並沒有過著怨天尤人的日子。

我只知道要在我有生之日，不管遇到什麼困難，也要盡到一個做母親的責任，因為，除了我.....再也沒有人可以陪著他學習成長，沒有人可以幫他渡過一次又一次的難關。

去年是我和牛牛最難過的一年，因為，牛牛連續六個月，每個月都因為癲癇發作而住進加護病房，而當我每次簽著病危通知單的時候，手總是顫抖的，因為，我不知道他是不是會因此而離開這個世界。

去年十月他還因為一直嘔吐不停且又一直大發作，最後竟然還吐到吐血，血還一直滴滴答答不停的流，那時剛好是凌晨，我看到他這樣真的快要嚇壞了！我也顧不得身上的衣服沾滿了他的血跡，用十萬火急的速度急忙把他抱到醫院掛急診，那時我真的好想哭，為什麼他要這樣多災多難。我多希望把這些痛加諸在我身上，不要再讓他受到那麼多折磨，夠了，真的夠了！

有人說牛牛是我前世的果報，也有人說他是上帝的安排，但不管別人怎麼說，他仍是最愛的寶貝兒子。

雖然，我不知道他什麼時候會走路，但只要我仍活著的一天，我會盡我最大的力量，讓他學會走路，學會自己吃飯、換衣服。

這時我也告訴牛牛，就算他不會走路，也要學會表達自己的意思，甚至要學會講話，而我的心願也只有如此。只要他會表達自己的意思，那日後就算我走了，我也不用擔心他未來會變得不好？畢竟有一天我也會離開他的身邊，沒辦法照顧他一輩子。

從出生到現在，我對他所做的一切只能盡力而為，其實我一直很責怪自己，沒能讓他有個可以衣食無憂的環境長大，讓他有更多的醫療資源去治療他的頑疾。其實，你若問我獨自照顧這樣的小孩，不累嗎？其實，坦白說，照顧這樣的小孩真的很累，不光要花費很多金錢，而且更要盡心盡力去照顧他，其中的辛苦，不是三言兩語可道盡的，但我並不認為我是個很偉大的媽媽，因為，我覺得我為小孩做得永遠都不夠。

我相信每個人的媽媽都是很偉大的，只不過，每個人面對的事情不一樣，所以有些人永遠無法體會家中有這種小孩的悲哀。

雖然，我不知道可以陪伴他多久，也或許以後的日子也好過不到哪裡去。但不管如何，我仍是要不斷地鼓勵自己一定要撐下去，因為我相信，只要用心去做，苦難一定會過去的，因為堅持就一定會看到希望。



編者小語：

看完牛牛媽媽的文章，所有的癲癇小朋友的家長一定心中都會激起回響，牛牛媽媽的經歷其實也就是許多頑性癲癇小朋友爸媽的經歷！

照顧一位頑性癲癇小朋友極其不易，一般人絕無法體會，但只要試想，他每分每秒都不能離開你的視線，包括你在上廁所和洗澡時（請注意，是你，而不是癲癇小朋友）。而半夜正是癲癇好發的時刻，萬一突然發作個不停呢？天氣改變也常誘發癲癇發作，萬一在颱風天發作個不停呢？只稍舉上述數例，你大概就可以體會身為頑性癲癇小朋友父母的辛苦了。

牛牛媽媽，加油，加油，台灣癲癇醫學會做為妳的後盾，有困難來找我們。

社會朋友 | 成人組 第三名

生命之愛的奇蹟

梅秀梅

光陰似箭，歲月如梭，轉眼間沛沛已經要過 8 歲生日了。回憶 8 年歲月過去的點點滴滴……一路走來，雖然倍感辛苦，但是有了沛沛這位生命的小勇士，是她讓我由無形中一路上學會堅強與勇敢，藉由這種執子之手與子偕老的力量，幫助我慢慢走過生命中的最低潮，也更因此讓我一路平安渡過我生命中的每一天與最後一天。

『沛沛滿 4 歲生日』

記得四年前，我印象非常深。第一次欲參加台灣癲癇醫學會第 3 屆「人間有情 關懷癲癇」徵文比賽，當時沛沛還因為全身僵直陣攣性發作(大發作)緊急叫救護車送往高雄醫學院附設醫院急救呢！隔天我們從加護病房辦理自動出院，才突然驚覺到出院當天，居然剛好是沛沛剛滿 4 歲生日了呢？

『孩子的童年 一旦過去就不再回來』

從那天出院到今天，一晃眼不知不覺已經過了 4 年，我們平安順利渡過了 1400 多個日子，如今沛沛終於要過 8 歲生日了，也許過生日對一般正常孩子來說，是很快樂很簡單不過的一件事啦，但是對一個罹患罕見疾病的孩子，要很順利平安渡過她生命中的每一天，對於又是癲癇又是罕見病兒的沛沛那是相當困難的。您們可曉得，四年整了，這 1400 多個日子以來，有鑑於太多次的前車之鑑，包括：自己大意、保母的大意、早療機構特教老師的疏忽，一次再一次的讓沛沛癲癇發作。說實在的，做父母親的我們，實在太對不起沛沛了？因此經過 4 年前那次全身僵直陣攣性發作(大發作)後，直到現在整整四年了，我們家的沛沛就再也沒有癲癇再發作了，當下我告訴我自己，孩子生命還剩多久，是個未知的答案，我們無法知道，但是我很清楚知道一件事實“孩子的童年，一旦過去就不再回來”。

『無法改變的事實』

4年前——沛沛從初生6個月大開始，就開始經歷過大大小小不同型態的癲癇發作，一次又一次的發作只會讓她的腦神經嚴重受損，我永遠記得高醫小兒科趙美琴醫師曾經說過：腦神經只要一旦受損是不可能再恢復過來，唯一最好的方法就是「盡量不再讓腦神經有再受損的機會」。其實：我們一路走來都清楚知道，孩子不管是罹患罕見疾病或癲癇，都已經是無法改變的事實，雖然在這段時間，淚水成為我和先生共同的語言，我們也都十分清楚，流再多的眼淚於事無補，唯有立刻擦乾眼淚，才能化為信心、勇氣與力量，帶領著沛沛我兒繼續面對與挑戰下一個更多更多橫阻在前的關卡，這樣我們的孩子才有繼續活下去的希望。

『把它當作我生命中的每一天與最後一天來看待』

因此4年後我們所渡過的每一天，我都把它當作我生命中的第一天也是最後一天來看待。已經四年了，我們相當安慰的是，沛沛不再癲癇發作，沛沛腦神經就沒有繼續再受損了，雖然這幾年在高雄榮總所做的心智評估：沛沛的心智年齡一直維持在2歲3個月左右，但是目前就讀啟智學校的她，已經會說簡單的話，如：再見、謝謝、爸爸、媽媽、姊姊、老師、阿姨、uncle了，雖然進步空間真的十分有限，但是從一個不會翻身、不會站、不會爬、不會走、沒有語言、沒有聲音……直到現在已經是一個會跑、會走、會跳、會簡單仿說、會簡單說幾個稱謂的沛沛了；有時候想到這些，我們曾經想都不敢想的一切時，我們都會不禁偷偷的流下安慰感動的眼淚來。沛沛自己在這8年多的日子以來，始終保持一顆善良、純真、勇敢的心來面對一切，同時自己也一直是相當勇敢的勇往直前，與病魔奮戰與死神挑戰，8年前沛沛都不願輕易放棄自己的生命，8年後的今天，身為父母親的我們又豈能再輕易就來放棄她呢。

『它都是我一生的最痛』

說真的：台灣癲癇醫學會鑑於癲癇朋友在成長及就學過程中飽受歧視和誤解，希望藉由每一屆舉辦「人間有情 關懷癲癇」徵文比賽，宣導癲癇

實用知識，幫助癲癇朋友們在教育及工作方面獲得更多的關注與尊重，感受到人間有溫暖，處處有溫情，我覺得相當具有意義，所以每一年台灣癲癇醫學會舉辦「人間有情 關懷癲癇」徵文比賽，我也很希望以身為癲癇病友的家屬的身分，將我女兒沛沛跟癲癇共舞的奮鬥史，能跟大家分享與經驗交流。但是說的簡單，真正做起來就很困難，並不是因為要構思寫很困難，而是每當要提筆去寫沛沛與癲癇共舞故事的點點滴滴時，腦海中就會立即浮現沛沛每一次癲癇發作；當時的情境，往事歷歷彷彿如昨。沛沛癲癇發作的每一次，都成為我一生的最痛，因為沛沛每次的癲癇發作時間都超過 30 分鐘以上，所以每一次都必須叫 119 把沛沛緊急送往榮總急救；所以沛沛在救護車上抽搐的每一個動作，我是強忍著多少不捨與不甘，心在淌血、心猶如刀割、深深刺痛在心裏，俗話說：「打在兒身、痛在娘心」您們就會深深瞭解這句話，對當時處在那樣情境下的我，所代表的真正含義。而且每次欲提筆時，我覺得自己好比一位正在被法官審判的被強暴犯人似的，因為被強暴犯人必須向法官詳細描述被強暴的每一個過程，而且被強暴犯人往往不只一次二次三次，同時還必須要一直不斷回憶過往，包括每一個被強暴細節都不容忽略它。所以我說，我每次描述癲癇發作的歷程，一層又一層被抽絲剝繭的那種心情，跟被強暴犯再度遭受強暴的心境是一樣的。但是心情再怎麼樣，所受創的傷害，卻也抵不上當時正在受苦受痛的沛沛十二萬分之一啊！！

『上帝跟我開了三個好大的玩笑』

雖然說，上帝愛世人，上帝把我們視為祂的兒女，但是仁慈博愛的上帝卻跟我開了三個好大的玩笑。第一個玩笑：當不孕症科醫生宣佈“卵巢功能衰竭”的我，是不可能有機會懷孕的，但是卻在我 37 歲自然懷孕，38 歲讓我剖腹產生下因為「臍帶繞頸 2 圈合併吸入胎糞」，差點因此造成腦性麻痺的大女兒。事隔 4 年後上帝又跟我開了第二個更大的玩笑，居然讓我 42 歲自然懷孕，但是產下一個罕見疾病的小女兒。說實在，我跟先生的家族裡並沒有任何家族遺傳史，當時因為「高齡懷孕」，天下媽咪都希望自己可以生出一個健康的貝比，所以懷孕 16 週選擇羊膜穿刺來取代唐氏母子抽血檢查，結果羊膜穿刺報告結果是正常的，我們一家 3 口真的好期待、好期待妹妹的到來，豈知，剖腹生產產下一個無任何生命跡象的娃兒。因為「心臟多

發性腫瘤」造成沛沛一初生是心臟衰竭主因，當時南部小兒心臟科權威醫師謝主任建議，唯有做心臟器官移植手術，也就是所謂的「換心」，也許才有一絲存活機會。上帝開玩笑歸開玩笑，祂還是相當仁慈的，所以沛沛居然開心成功。但是上帝還緊接著又特別跟我開了第3個更大的玩笑，初生6個月大的點頭驚嚇動作，居然就是所謂的「嬰兒點頭痙攣癩痢」，而偏偏「嬰兒點頭痙攣癩痢」又是罕見疾病——結節硬化症的臨床表徵。

『結節硬化症(小瓢蟲)』

“上帝要妳當特別的父母時，祂必定會恩賜給妳特別的孩子”；上帝瞭解每一個人，所以祂知道有誰可以承受上帝的重託，祂知道有誰可以承受層層的殘酷考驗，如今有擔當可以接受「過五關，斬六將」的小天使就是我的沛沛；沛沛承擔了所有的這些缺陷，所以從6個月大被確定診斷罹患罕見疾病「結節硬化症合併腦神經、心臟、腎臟(兩邊)、皮膚病變」(殘障手冊上記載著，屬於「重器障」”極重度”障礙類別)。在一初生就被醫師宣佈孩子因為「心臟衰竭」生命活不過一週，高雄榮總小兒心臟科謝主任跟爸爸談過沛沛病況的隔天(沛沛初生第2天)，爸爸就已經決定發揮大愛無私的精神，如果小天使蒙主恩召，我們願意捐出小天使身上所有有用器官，給那些等待器官移植的病患，或許媽咪虔誠的心感動了上帝，或許上帝更完全感受到小天使的無比勇氣與活力，人生第一道生死關卡，小天使終於勇敢的挑戰成功，但是上帝太疼愛小天使沛沛了，祂認為沛沛應該再挑戰人生更多更多「過五關，斬六將」生死關卡的日子。

『基因突變』

然而上帝的美意，無疑又為僅僅才6個月大的沛沛，在其往後生命中又掀起另一波空前所未有的一連串重大考驗與挑戰。一開始榮總小兒神經科陳珠瑾醫師診斷出沛沛罹患罕見疾病結節硬化症時，當時陳醫師告訴我們這疾病名稱時，我腦海一片空白。各位應該跟我一樣，怎麼聽都沒有聽過的疾病名稱呢？陳醫師建議我自己上網查詢相關資料，後來我們真的無法接受這個基因突變造成的答案，而這些答案讓我們覺得更加茫然與無助，繼而惶恐

與不安；因為醫師也無法確切告訴我們，孩子未來會怎麼樣？只有說：「見招拆招」吧！

『嚐盡世間人情冷暖』

沛沛因為腦部有著許多大大小小不一的腫瘤(腦室結節)，經常動不動就癲癇發作，每次都要叫 119 緊急送醫急救，榮總陳醫師都說沛沛的癲癇屬於頑固型癲癇，所以即使我們後來嘗試想做「生酮飲食治療」，甚至於迷走神經切除，醫師都認為不一定就一定是適合沛沛的。孩子從一生下來一個多月，就做了「開心手術」，整個胸部到今天，一直還是一道永遠無法抹掉的疤痕；孩子的醫療費用的龐大，我必須工作賺錢，所以當時為找保母及送孩子唸托兒所，送到哪裡，哪裡都不敢收，他們所有人簡直把沛沛當瘟疫一樣；大家聽到怕都怕死了。家有天使寶寶的辛苦和心酸，是一般人無法瞭解體會的，旁人再多的安慰，似乎也永遠無法化解心中的那份的痛和遺憾。現實是真的很殘酷，也終於讓我不得不承認“愛心不等於責任”，也讓我嚐盡世間人情冷暖。

『沛沛——我的最愛』

電視廣告常說一句話「肝要好，人生是彩色的；肝不好，人生變黑白...」打從我從產前 8 個月知道肚子裡寶貝「心臟先天性多發性腫瘤」後，我的人生就是黑白，天天以淚洗臉，尤其是孩子出生就一直住在加護病房的日子，母女連心的我，每次看著她獨自受苦，我心就好痛好痛，只要有人向我一提到女兒種種，我就一直哭一直哭，我的淚水不曾斷過；雖然好多親朋好友都叫我放棄她，雖然我也明白「生離與死別」都是人生兩大傷心事，「不捨」帶給雙方的只有傷心和遺憾，唯有「放手」卻是讓大家活得更更好的做法，可是沛沛畢竟是我懷胎九個月生下來的寶貝女兒，沛沛是我的最愛啊！！

『冤親債主來討債』

孩子罹患的是罕見疾病，雖然我相信榮總每一位醫師的專業判斷與診治，雖然我也明知西醫對結節硬化症目前並無任何救治的方法，但是在我們做父母親的心裡，總認為只要有一絲絲的希望，我們都願意不斷的尋求外界

醫療及民間習俗的治療。我曾經到處帶沛沛去問神明、問靈媒、問乩童，只要任何一絲絲機會，我們都願意試，再遠也願意去。或許這樣的行為在有些人的眼裡會覺得很傻，但是今天如果妳的孩子走到這一步，我相信所有的天使父母應該也會跟我們一樣。做父母的我們已經拋開所有的世俗觀念，只求沛沛可以活下來，哪怕是只有一點點我們都願意付出。不知您們相信嗎？我曾經問過天上眾神明&天上的神醫、乩童、靈媒，祂們共同說法都說：孩子出生都是因為冤親債主來討債，除非孩子遇到她生命中貴人願意扶持她，否則孩子要活過 3 歲很困難？這句話讓我曾經一度二度.....甚至於更多次有想帶著沛沛一起離開人世間的念頭！

『孩子生命中真正的貴人』

每每看著長相如此清秀的孩子，我怎麼忍心結束她的生命呢？今天癲癇也好，罕見疾病也好，這不是她願意選擇的，也因為我這媽生下了她，所以我一直愧對孩子一輩子，為了「除非孩子遇到她生命中貴人願意扶持她」這句話，這麼多年以來，我一直為我的天使寶貝沛沛，不斷找尋她生命中所謂的貴人。直到後來，我突然恍然大悟，從徹底絕望中找到了一絲希望，因為我突然發現到，其實「孩子生命中真正的貴人」那不是遠在天邊近在眼前的我——我才是孩子生命中的貴人，不是嗎？因為知道，我必須學會不哭、也不要太難過、也不自艾自憐，這樣生活中才充滿了希望！只要我懷有希望，孩子才會有希望；只要我懷著信心，孩子才會有信心！與其抱著去等待，還不如抱著希望永遠走下去；與其自怨自艾，還不如抱著信心與希望永遠走下去；媽咪！不要活在別人的眼光裡，生命有很多不完美的地方，只有樂觀開朗才能撐下去！

『沛沛與癲癇共舞』

心痛孩子從小癲癇常常發作，從 6 個月大的嬰兒點頭痙攣癲癇、失神癲癇、小發作、全身僵直陣攣性發作(大發作)，一次再一次造成孩子如此，腦神經已經是不可逆的腦傷，一個孩子 8 歲大的孩子，還不大會表達自己任何的需求、大小便及生活尚不能完全自理，是我一輩子的痛。十分愧疚不已的是，對於沛沛從小卻必須承受各種病痛的折磨及痛苦發生的景象，然而身

為媽咪的我，始終無法幫助孩子解決她身上所承受的痛苦。雖然我曾經不斷不斷的埋怨，也曾經非常憎恨，為什麼所有的不幸與不公平，都降臨在我原本幸福美滿又快樂的家庭？始終不明白上帝為什麼要做這樣安排。我不斷去責怪，為什麼我必須每天生活在愁雲慘霧中？我也一直抱怨和懷疑朋友，為什麼他們都不能為我做點什麼事？我也曾渡過數不清那種一張開雙眼就眼淚直流的日子，以及難以停止的黑暗時期。這一路上走來，倍感辛苦，曾經非常痛恨為什麼老天不給我一個健康小孩，想想上帝一開始就跟我開了3個好大玩笑。但是經過多年後的今天，我領悟出「也許每個生命來到這個世界，都有它存在的意義與存在價值」，「天使媽咪：當妳覺得天使們都停在妳的肩膀上，別人看見的就是光芒萬丈的妳。」

『我曾經想過自殺』

有人一定要問我：「我曾經想過自殺嗎？」說沒想過，那是騙人的。因為從產前8個月知道就開始憂鬱症，一直到產後更是得到嚴重「產後憂鬱症」，我幾乎快要瘋掉，甚至於乾脆帶著孩子「自殺」一走了之，後來，再看看孩子清秀的臉龐，加上與病魔挑戰越挫越勇的這股毅力與精神，深深感動我心，「孩子能，我是孩子的媽，我也能！」我一定要比她更行！為了調整這樣心情，所以工作之餘，我投入各個弱勢團體做義工，從其中看看別人再看看自己，「比上不足，比下有餘」，因此，因為這樣，最後告訴我自己：雖然做得好辛苦，努力付出辛苦卻乏人問津！我自己安慰自己：「因為我就是個有能力的人，所以今天才會成為天使媽媽，今天才會當特別的父母；一個真正有能力付出愛的人，愛才會越給越多。自己不管有形無形將擁有更多人的愛，雖然“結節硬化症與癲癇”的未來，都是一條遙遙無期的路，但我仍然相信自己將會越走越堅定。」

『我們的福報』

有人問這世上真的有小天使嗎？我想答案是肯定的，因為上帝已為我們家，帶來了善良、純真、可愛、美麗又勇敢的小天使。所以對於跟我一樣有天使寶寶的爸爸媽媽們，我很想說：其實這種小孩會出生在我們的家，是因為觀世音菩薩知道我們會把她照顧的比別人好，因為我們會給她滿滿的

愛，而這正是我們的福報；媽咪啊～勇敢是你的名字，堅強則是妳力量的來源，身為媽咪的我們，臉上、心上應該有的是驕傲的表情與快樂的神情。與其眉頭深鎖的痛苦過日子，不如樂觀積極的度過每一天！誰說逆境過後不會有順境隨之而來？誰說缺陷兒就必須伴隨缺憾過一生？「殘缺的愛，也才更能顯現並更增添生命無限美好」「唯有滿滿的愛，才能讓殘缺的生命，人生不再感到有遺憾」。

『請勿用異樣的眼光去注視他們』

今天藉著本文讓我有機會，很想對天下所有的癲癇家庭說，希望這篇文章能給你們打打氣，加加油，其實你們並不孤單，至少還有沛沛媽媽，還有沛沛啊！而藉此我也想對社會大眾做個小小的呼籲：如果你周遭也有癲癇的朋友，不管認識或不認識，衷心期望請勿用異樣的眼光去注視他們。特別呼籲的是：“請不要吝於給予任何一絲絲的關懷，即使是一通電話、一封簡訊、一個微笑、一個握手、一句讚許、一句肯定、一個擁抱……”，這樣就足夠了。尼采說過「受苦的人沒有悲觀的權利」，因為悲觀不能解決任何問題；只有迎向陽光，陽光才會灑在我們的身上，發出耀眼的光芒。樂觀是我們唯一的出路，儘管有許多的苦，讓我們忍不住哭泣，但哭完，讓我們擦擦眼淚，依然微笑面對每一個今天！！

『當祂關上你一扇門，必定為你開啟一扇窗』

沛沛的來臨，曾經帶給家裡極大的衝擊，但是因為她的出現，至少讓我這輩子終於學習到，以及懂得什麼叫做「愛」，因為懂得愛是一種智慧表現，以及如何付出與如何去「愛」，因為能夠愛是一種福氣。並不是每個人都可以被上帝揀選來修這門特別的課程的，所以我們這輩子都一定要大手牽小手，好好緊緊握住自己家裡天使寶貝的雙手，一直陪著她平平安安走過這人生未來的旅程，因為她永遠都是我們家最愛最愛的心肝寶貝，心心相印，永不分離。

『把握當下及珍惜現在所擁有一切』

走筆至此，此時此刻沛沛媽媽好想跟所有天使家庭的爸爸媽媽分享的

是：「任何一位大小天使，這輩子能來當我們的小孩，那真的是我們前世修來的福氣，每一個天使也都是上帝特別恩賜給爸爸媽媽的特別禮物，不論是漂亮與否，完美與否，都是給我們的一個恩典與考驗，所以上帝才會在身邊放置一些似乎不可能的任務，好叫我們明白生命之愛的奇蹟。」所以在真正的愛裡面，我們彼此都需要把握當下及珍惜現在所擁有一切，學習傾聽與互相珍惜，以及學習無盡的饒恕與接納，無盡的包容與同理，否則一旦錯過，一切都來不及了。

也許老天爺就是這般幽默，當祂關上你一扇門，必定為你開啟一扇窗。可惜我們往往只看見被關閉的門，忘記可能在身後，正有一扇窗已悄悄開啟。或許，轉過身，美麗風景就在眼前等待著你，如同沛沛的故事一樣，轉身就擁有不同的美好！

最後僅以本文，特別送給媽咪心目中——我最愛的沛沛，當做八歲的生日禮物，希望沛沛每天快樂學習、健康長大的度過生命中的每一天與生命中的最後一天，同步的更希望以本文與天底下所有的天使家庭共勉之！



編者小語：

看完沛沛媽媽的文章，令人感動到無以復加！

沛沛媽媽文中提到，她必須工作賺錢以支付孩子龐大的醫療費用。是的，雖然沛沛有重大傷病手冊，但是每次住院多少都還要補伙食費與病房差額費用，累積起來實是不小的負擔。若是頑性癲癇，需做顱內監測之電極板、迷走神經刺激術或深部大腦電刺激術等，均需自費，健保目前均不給付，尤其後二者動輒近百萬元台幣。我們期待政府和健保能儘早伸出援手。

文中也提到，為找保母及送孩子唸托兒所，送到哪裡，哪裡都不敢收。真的是大家一聽到頑性癲癇寶寶，怕都怕死了，一則是因為照顧不易，二則

是因為醫療糾紛日多，所以怎敢負起照顧責任！這點唯有家長與照顧者，雙方以互信互諒相對待，方有可能解決。

文中又提到，一般人無法瞭解體會家有天使寶寶的辛苦和心酸，旁人再多的安慰也永遠無法化解心中的痛和遺憾，也讓沛沛媽媽嚐盡世間人情冷暖和體會到現實的殘酷。這一點是我們整個社會的責任，很多人都說我們的社會病了，道德淪喪，金錢物慾橫流，人們不再認識四維八德，我們也期盼國內從事教育的工作者能重新思考教育的本質。

沛沛媽媽，我們為妳加油！

社會朋友 | 成人組 佳作

祕密

黃惠茹

傳說古時候，心裡藏著祕密的人，會跑到樹林裡找一個樹洞，對著樹洞說出祕密，然後用泥巴將樹洞填上，所有隱諱的心情都可以如實給樹知道，因為樹是一個沉默的祕密收集者，它可以安靜而不出聲音的藏好。

她並沒有這樣做，因為現代的人不會跑到山上去找棵樹挖了一個大洞，讓樹去承載人們口中說的祕密，山上太危險，什麼時候出現危及生命的蛇或其他生物，我們並不知道，而通常上山之後就算碰不著危險生物，也會被蚊子像血蛭般的纏身，人類身上總有些如影隨形的氣味，可以將它們引來。

我說的是祕密，她一直不願意讓我知曉的，是她口中的小病小痛，我從中得知的時候，已經是我認識她第二年之時，我說，她真是厲害的隱瞞者，只要她不願意說出口的，就可以隱藏的密密實實。

「這是報應。」拿著香的我眼睛轉也不轉的看著眼前因病消瘦的她。我究竟是中了什麼蟲才會在這裡？香灰積了莫約一公分的高度後，終於無法支撐的掉了下來，香上紅紅的火光繼續往下的燒光線香，而留下來灰白的香灰。一根根埋伏在我耳朵旁的細針，隨著「這、是、報、應」四個字，徹底的把我冷漠不可動搖的外表，撕裂得一乾二淨，我可以感覺右手邊太陽穴青筋怒不可歇的跳動，一下又一下的撞擊我脆弱近乎斷裂的神經。醫生叮嚀，她只需按時服藥，而我這時腦海想的就是她低頭不言不語的情形，瘦弱的後背裡再也捏不出一塊完整的膚肉。

她發病的時間其實是間斷性的，但卻可以有效的打擾原本平靜照軌轉動的生活，她沒辦法和正常人一樣上下學，更別提以後出社會的情景了。一

個病，可以有效的讓一個高知識的菁英份子，變得到如癡如狂的歇斯底里，我不能接受什麼前世今生的因果報應，內心卻也一遍一遍的臣服於她開口的乞求，這些遙不可及的希冀就長成我身上漫漶不止的紅疹，在我理性而冷漠的血膚上攻城掠地，變成長久不能消退的畫面，用著這世上最令人難以忍受的方式，侵略我們兩個脆弱不已的肉身。一些些的微小血脈，記錄著我們兩個之間長久的拉鋸，我可以理解她那發病時短暫的迷失，為了避免發作頻率較高的她突然摔倒，傷及腦部，我們所住的地方必須鋪上厚地毯，也除去具有危險性傢俱，例如比較銳利的桌子或茶几，椅子也不能有稜角，不然就是得用厚布包裹，床邊最好裝上安全護欄，這樣只能保護她發病的時候減低危險性，卻不能有效阻止當她發病的無力。

這是癲癇，研究認為癲癇症由腦神經細胞離子活動異常引起，通常在探討病因時，可以發現腦部有某種病變或傷害存在，如頭部外傷、腦膜炎、腦膿瘍、腦瘤、先天性畸形（動靜脈畸形）、腦部先天發育障礙、腦中風（腦血管阻塞或出血）皆是，以及部分特異性體質。不明原因者，此部分可能與遺傳較有關係，我猜她的病可能跟遺傳比較有關係，因為她的母親也是癲癇的病患，在某次朝升夕落間咬斷舌頭而死，才十歲的她目睹了一切慘劇，卻無力阻止，接下來她的日子，只有永無止盡、永無止盡的驚慌。

實際的歲月她可能記不得了，在這數不盡的日與夜裡，我想她也沒辦法知道怎麼面對，又或者是該以什麼臉孔去看待自己。無盡的黑色，纏繞著灰敗的眼眸，像是一個折磨生命的憂愁，總是在夜深人靜的內心裡，閃著朵朵藍色雲朵，偶爾也會換成幽幽的冥火，像是孤墳裡會出現的鬼火，緩緩的東盪西搖；內心最脆弱時分，她也總是無眠、翻身，眸子不肯闔上。身為她的好朋友，這一切我懂得的，生命終無法承受的重量，她被逼得無路可走，更顯得狹隘與退守原有孤獨的領地。

潮起潮落，沒有什麼不跟隨歲月離去的，一切總是會過去的，而真正等某些東西過去以後，又忍不住的喟嘆生命終到頭來什麼也沒有，於是我們故作瀟灑的不計較得失。在下一寸香灰跌落之間，我不能接受乩童用神器打

著她脆弱的肉體，聽說這叫「消除罪孽」，我再也忍無可忍的嗤之以鼻；前世的她是某大戶人家的總管，卻因財迷心竅謀財害命了主人一家，所以這輩子的她必須承受上輩子所種的惡果，去她的消除罪孽！我拉著她頭也不回的離開廟宇。

去他的一切！「徐宇芬，妳如果想要治好病就是按時吃藥，我會按時陪妳看醫生，但絕對不是站在那裡拿香看妳被神棍打得鼻青臉腫！」我痛快的吼完之後，拉著已經呆滯的她離開，想要治癒癲癇病並不是不可能的事，只是需要時間，只是需要妳的耐心而已，這是一個遙遠而艱難的歷程，我們一定可以的，不是嗎？我不想陪著去瞭解無謂的前世罪孽，我只想讓妳瞭解，生病了我們就去看醫生，把病魔打敗，過著未來較順遂的人生，我們可以的，徐宇芬妳要相信自己一定可以的，妳一定做得到的徐宇芬，親愛的妳一定記住這一刻的心情，不管將來妳如何、我如何、或是阿貓阿狗如何，妳一定知道，即使我們會無能為力、會感到無奈，但生命就是這樣，我們必須為他負責，妳的病是這樣，我們也必須為他負責，妳一定可以懂得！



編者小語：

住處舖上厚地毯，除去具有危險性的傢俱，銳利的桌椅稜角用厚布包裹，床邊裝上護欄，確實都可以有效保護癲癇朋友，減少發作時受傷之危險性，值得大家參考。

但是，若要有效阻止發病，惠茹說得對，還是要去看醫生，按時吃藥，百分之八十的癲癇都是可以控制良好甚至痊癒的。

癲癇大發作時，因牙關緊咬，確實常會咬傷舌頭和嘴唇。但是咬斷舌頭甚至因而死亡者，似乎從來沒有發生過。文中所說的宇芬母親，生前也是癲癇的病患，但在某次朝升夕落間因咬斷舌頭而死，恐為年幼誤解或誤傳所致。

社會朋友 | 成人組 佳作

老師，斯卡也達

張富忠

已經凌晨兩點了，太座還在書房的電腦桌前扶著眼鏡，努力的「敲」著鍵盤，不停地拭去眼眶中的淚，整盒面紙被抽個七零八落，盡職的衛生紙團「橫陳遍野」，有點像秋風掃落葉般的不忍卒睹。當老師的還真「傷神、傷心」，每回所帶班級即將畢業的前夕，同樣的戲碼都會來上那麼一回。

妻是台北縣國中幼稚園的老師，已逾不惑之年的她，教育著學生們常規和為了步入小學，做好銜接的準備課程。從甫入學追逐著呼天搶地、嘶喊著哭爹叫娘的雜糅紛亂爭戰中，披頭散髮汗涔涔努力地「搞定」所有的「新鮮人」；歷經幾番磨合，俟等到爭先恐後的環抱親暱，撒嬌搶著要和最美麗的「咪」老師結婚，或直接背著書包要跟著老師回家，撥浪鼓似的搖頭拒絕說再見時！此份甜蜜喜滋滋的膩在心頭，僅是一份「五斗米」，卻也是擁有了全世界最大樂趣的職業，難怪雖然經常被這些小毛頭氣得七竅生煙，卻又表示永遠永遠都不想退休，邏輯還真是矛盾喔！

兒子在同一所國中唸書，有時候下了課會到教室找妻，從小就叫慣了「媽咪」，小朋友也跟著叫「咪」，以至於撒嬌時「咪」聲不斷。學生要畢業了，因為不是國小附幼，無法就近追蹤或和同校的國小老師進行溝通。是以，每逢畢業季就得針對班上的「特殊生」，羅列出所有可能情況的表單，鉅細靡遺寫成一封封文情並茂的信函，給一年級的新生導師，懇託老師多費心照料。寫著寫著兩年來和這些「小蘿蔔頭兒」互動的點點滴滴，恍若昨隔幕幕的浮現眼端，無盡的辛楚湧哽心頭，滿懷的心疼與不捨，逼得淚珠兒頻頻奪眶串落。

教育局明文規定，一位「特殊生」得抵三名一般正常學生的名額，藉

以減輕教師的負擔。可是「咪」一向本著無窮的教育熱忱及愛心，想方設法地盡量滿足每位家長，達到每班三十名的上限。也因為口碑相傳，大家都想讓小朋友把握住參加抽籤的機會，祈求能加入已是「績優教師」、「師鐸獎」、「SUPER 教師」、「咪」的班級裡。晚上閒聊時也會提及幼稚園的莞爾趣事，學校共有兩個班四位專責教師，彼此無間的合作，使校譽蒸蒸日上遠近馳名，甚至連其他幼稚園園長的孩子，都搶著往這裡「塞」呢！

聽障、小兒麻痺、自閉症、過動兒、唐寶寶的小朋友都曾經相處過，「癲癇」的孩子則是第一次接觸到。「小光」是山上泰雅族的原住民，爸爸是國家森林遊樂區的管理員，因為耳聞「咪」過人的愛心，慕名將小孩送來這所學校；媽媽不辭辛苦每天一大早，就和「小光」騎著機車到山下來（按：山區的公車一天僅有對開五班而已，下課時早已錯過了末班車）。

為的是孩子的未來，也很坦白的填寫記錄表，說明孩子的狀況，不希望成為同儕間的異類，也極力擺脫原被視為是觸犯「祖靈」的報應；爸爸說：當知道孩子得到「伊比力斯症」時，媽媽是天天的哭，眼淚當水喝太鹹，沖馬桶又不夠啦！爸爸說得一派輕鬆，因為高農畢業的他，很仔細的聆聽醫生說明過，所以當他提及這個專有名詞時，尾音還挺高的呢！瞭解根本不是什麼「惡靈」纏身，很有可能是媽媽難產時所致，因為他們家族從來都沒有發生過啦！而且是屬於「單純型部分發作」，連申請殘障手冊的資格都不符哩！這表示兒子的一切，都還很OK的啦！知道原住民小朋友，原本大抵已輸在人生馬拉松的起跑點上，絕不可以自艾自憐。人前若要顯貴，人後定要受罪的道理，「小光」還小，得慢慢引導瞭解，人生的太陽是不會永遠的躲起來。

每天早上的擁抱，是不可或缺的標準程序，但是如果忘了戴「帽帽」，可是會「祭」起「愛的小手」，幫忙拍拍小屁股提醒喔！因為那是「咪」送給小光的第一份禮物，是印著「數碼寶貝」鮮豔圖案的安全帽和雨衣，山上雖然沒有交通警察，但是安全為重，一定得戴安全帽，還可以保暖呢！媽媽總是靦腆的直說是自己忘了！忘了！不關「小光」的事，「小光」卻懂事的和老師打勾勾，說以後一定會記得提醒媽媽。

「癲癇」以往只是書本上的一個名詞，並沒有歸類在「特殊生」的範圍內，所以陌生的很，趁著醫院醫生來做衛教時，「咪」很仔細的請教以窺全貌。「莫非定律」上說：愈不想發生的事，就一定會發生！學期中的一天早上，在小朋友的驚呼中，「小光」直挺挺的從小椅子上給摔了下來，兩眼翻白，「咪」緊緊的抱住「小光」，提防咬傷唇舌，另一位老師立刻把上課的桌椅挪開，避免抖動的手腳給碰傷了，再送醫院急診。醫生表示極有可能是因為感冒所致的，媽媽說上回是因為鬧肚子引起的，所以醫生特別囑咐注意衛生習慣，千萬別吃壞肚子和受寒再度誘發。

總算是有驚無險，也藉機向小朋友解釋不要太過驚慌，那只是一種特殊大腦放電不穩定的病而已，沒有什麼好奇怪的。放學的時候「小光」已經恢復正常了，小朋友都興奮的圍上來，大家關心的是坐「伊歐」、「伊歐」的救護車好不好玩？其他的全都忘了。回家時「小光」用泰雅族語，向「咪」大喊了幾聲「老師，斯卡也達！」（按：斯卡也達是直接音譯泰雅族語再見之意）自此，每個小朋友也新鮮好奇的跟著學叫——「老師，斯卡也達！」

畢業典禮的時候，「小光」的爸爸、媽媽還有一些親戚「盛裝」在大禮台上，載歌載舞吟唱著泰雅族歌曲，讚賞「咪」和所有老師將孩子教得如此貼心、懂事，更擺脫了「惡靈的詛咒」。斯卡也達！斯卡也達！在樂音中瞧見了「咪」哭得更傷心了！祈禱「小光」和所有小朋友都能夠平安、順遂的成長茁壯。

悄悄的幫妻加了件薄外套，柔聲的叮囑著夜已深，早點休息吧！妻表示：「老公！你常常到學校當義工，這裡有一些『伊比力斯症』相關的資訊，也許會有幫上忙的時候，凡事多拜託了！」都已經凌晨三點了，妻的心還懸在這群孩子身上。自忖何德何能可以與如此有愛心的女子為藕。妻說人世間最大的美好，就是處處充滿了「愛」，要珍惜我們身邊每一個愛人及被愛的機會，唯有「愛」才能使人生幸福滿懷；睡意全消！只覺得整個書房分外溫馨。內心由衷的感謝主，把如此好的「咪」送給了我！一定會生生世世永永

遠遠的愛「咪」。

「咪」！「斯卡也達」！此際耳畔響起了電影「老師，斯卡也達」的美麗旋律：

你來時的天空	像嬰孩甦醒時的臉
溫柔的紅霞	圍繞著池塘邊
你走時的天空	像嬰孩哭泣後的臉
殘餘的淚珠	垂掛在松樹間
斯卡也達	斯卡也達
走過郵筒	別忘了捎信來
斯卡也達	斯卡也達
走過山下	別忘了上山來



編者小語：

遇到有愛心的老師「咪」，是伊比力斯小朋友的福氣。我們相信，絕大多數的老師也是很有愛心的，只是有的老師因不知如何面對癲癇的發作，生怕處置不當而遭家長責難，發生意外時甚至被家長以過失罪告到教育部或法院，因而心生恐懼，進而排斥伊比力斯小朋友。

在此也要奉勸所有伊比力斯小朋友的家長，對老師要信任，千萬不要一發生任何事就要怪罪老師，就全是老師的錯，立刻要開記者會控訴老師或帶領親友到校抗議，要求給交待。老師們也是人，每每如此他們也會害怕的，繼而反彈，到頭來吃虧的還是癲癇小朋友。

台灣癲癇醫學會備有很多的癲癇衛教資料，歡迎各校及老師索取。若是需要醫師到校向全校老師做癲癇演講，亦請主動聯絡癲癇醫學會，一切的演講及衛教資料都是免費的。

社會朋友 | 成人組 佳作

給妮妮 P45

謝美鈴

妮妮，我最親愛的妮妮，收信愉快。

今天是星期天，又是美好的星期天，第四十五個星期天。

但是美好的星期天也是我們記憶裡一輩子的苦，一輩子的痛。

隱約中——

我聽見你內心的吶喊——

「殺了我吧！」

「我不想活了！」

「為什麼是我……？」

因為瞭解你的苦，所以爲你不捨。因為明白你的痛，所以更爲你沉重。

生命待你確實不公平，上天的確虧待你，我坐這裡寫信給你，親愛的妮妮——我真的聽得見你內心苦楚的吶喊。但你可知曉，這聲聲的吶喊卻是撕裂我五臟內腑的利器。我的痛、我的苦並沒有亞於你。

我知道那些孩子不應該。

我知道那些話很傷人。

但或許他們不懂，或許他們無意。

只是傷害已造成，你的痛、你的苦，我通通感同身受。

我沒有料到，原應是一場歡愉的邀約，期待一起共享音樂的饗宴，卻變成你慘痛的記憶，或許這就是「無常」。苦也無常，空也無常，樂也無常；人生的無常如同人生旅途中的驚鴻一瞥，我們要試著明白，不在意，不牽掛。

也許這「苦痛」也讓我們學會，寒冷裡學會取暖，挫敗中學會堅忍，死亡裡學會及時去愛，這是門極艱深的功課——苦空無常，樂空無常，時空更無常的人生大道理。

妮妮可知，我是如此崇拜欣賞你。

再多的困苦艱難都扳不倒你，再多的負面評價也擊不垮你。樂觀進取的你總會給我驚喜。

你喜愛閱讀，每回讀到一本好書時，總是迫不及待想與我分享：「……孤獨不算孤獨，貧窮不算貧窮，軟弱不算軟弱，如果願意日日夜夜用快樂去歡迎它們，生命便能放射出像花卉和香草一樣的芬芳——使它更豐富、更燦爛、更不朽——這便是屬於你自己的成功。……」你說得真是對極了，我崇拜欣賞的妮妮真是一個了不起的孩子。

我也記得，那一回在墾丁的大街上，因為愛極了那些造型奇特又具獨特風味的貝殼，看了、瞧了半天，兩個人都捨不得離開，幾番掙扎，最後各自捧著心愛的碑磔蛤和鳳凰螺心滿意足的返家。你又告訴我，自然老師上課分享貝殼的寓意：「擇其所愛，愛其所擇。每一個貝殼裡都埋藏一個永恆，一個珍寶；也許含砂的珠蚌初初並不起眼，但經由時間的淬鍊、海水潤滑，包容中的砂石，終究有機會成為一顆明亮的珍珠。」我知道這是你特別喜愛貝殼的原因，也是你特別著迷貝殼的緣由。

那時在墾丁，我看見你小小的心靈，為我建構了一個美好的世界，我也看見你為自己創造了一個美麗的王國，我更看見在你小小手掌中的貝殼，盛住了滿滿的幸福與永恆的無限。那一時間我真為你著迷。

升上國中，功課變多了，壓力變大了，柔美的笑靨，偶會眉頭深鎖，但那都無損你秀麗的外表、麗質天生的氣質。怎知，週日一早的一通電話，終結了你美麗的笑容，閉鎖你開懷的心靈……。

「為什麼會這樣？」

「為什麼會這樣？」我不斷的問自己。

媽媽為你著急，爸爸束手無策，除了趕緊送你到醫院求助醫生的專業，再也想不出辦法，找不到理由，好好的活活潑潑的孩子，一夕之間怎會如此？彷彿感覺生命就要就此終結。當你自無意識的狀態下清醒後，不斷的吶喊，恐懼害怕全寫在臉上……

「殺了我吧！」

「我不想活了！」

「為什麼是我……？」

每一句都讓人眼淚往肚裡吞，我摟著你、抱著你、試圖安撫你。

哭累了，疲倦了，夢囈中、啜泣著，請我們救你！

心如刀割啊！我親愛的妮妮，我多希望躺在那裡的人是我，我更寧願陷入無意識狀態的那個人就是我。

我聽見那些孩子無禮的話語了；我跟你一樣生氣、悲傷、痛苦。

我也看見那些孩子特別的臉孔了；我跟你一樣，在心裡祈禱著：「饒恕他們吧！寬容他們吧！人性本善。年紀再大一點，他們會為自己的行為舉止感到歉意的。」

記得我告訴你的嗎？

只要我們和醫生伯伯配合，妮妮，我相信，健康會再度回到你的懷裡。

妮妮，我親愛的妮妮

我欣慰你的成熟，即使這成熟付出很大的代價。

我震撼你的勇氣，即使這勇氣是日積月累來的。

但勇敢的跨出這一步，就是展開新生命扉頁的開端。

我總在星期天爲你寫信打氣，親愛的妮妮，這第四十五封信，將讓我們一起向悲傷告別，一起向痛苦道再見。重獲幸福的我們一定能再度擁抱光明，品嚐光明的溫暖，我相信悲哀的彼端絕對是希望；因痛苦而琢磨出的歷練，將富涵更深的人生意涵。黑夜無論如何的漫長，白晝總會到來。

我親愛的妮妮，
人生因痛苦而茁壯，
生命因痛苦而成長。
在茁壯和成長中，
我的妮妮只會更堅強。
只要用心追尋，絕對能尋到生命的另一個春天；
只要真心尋覓，一定覓得著光明灑落的人間。

我的妮妮，我們一起用真心用真情用真意，爲自己也爲所有「伊比力斯」的朋友，書寫一篇篇璀璨的生命歷史。



編者小語：

作者美鈴在文中兩度提到，有些孩子對妮妮講了很傷人的話，雖然他們不懂，或許無意，但是已造成了妮妮的傷害和痛苦。

縱覽這次徵文比賽的得獎作品，不難發現許多的文章中都有相同的看法，就是對於癲癇朋友最大的傷害都是來自社會的歧視與偏見。這個社會似乎習以拒絕和鄙視來對待癲癇朋友，這個社會病了嗎？人性善的一面真的被蒙蔽了嗎？孩子的品德教育失敗了嗎？這真是一個值得我們再三反省的課題。

MEMO



MEMO



MEMO



MEMO



MEMO

