



社團法人台南市 癲癇之友協會

Tainan Epilepsy Association

印刷品

SINCE **1998**
季刊 109 年 7 月

社團法人台南市癲癇之友協會

電話：06-2350253
傳真：06-2353253
Line ID：epilepsytainan
發行人：蔡景仁理事長
協會網址：<http://www.teatn.org.tw>
facebook：社團法人台南市癲癇之友協會
癲癇動畫片：YouTube 癲富友情

拈花惹草園藝作業所

電話：06-2309185
地址：711-47
台南市歸仁區文化街三段 592 巷 33 號
email：garden@teatn.org.tw
facebook：拈花惹草園藝所

郵政劃撥帳號 /31376273

戶名 / 社團法人台南市癲癇之友協會

主題	作者	頁數
理事長的話	蔡景仁	1
本季活動回顧	編輯組	2
話說台灣癲癇青年高峰會 (1)：來龍去脈	蔡景仁	3-7
神經病不該搭公車	清河	8-12
109 年最家女主角 模範母親－劉麗華 「遇到了，所以我承擔」	鄒孟珈	13-14
職場態度決定薪水的厚度 第二回：付出總有回報	Brian	15-17
教育 第二回：成為自己想成為的人	育如	18
響應國際紫色癲癇日 個案研討會宣導癲癇教育 活動心得	吳富美	19-20
求職面試時 90% 的人都沒做到這六點 最後一點超重要 網：驚呆了	鄒孟珈	21-22
協會近期活動	編輯組	23-26
愛心捐款、捐物芳名錄	編輯組	27-28
社會福利資訊	編輯組	29-31
入會申請書協會、QR code、劃撥單	編輯組	32-35

理事長

蔡景仁



<https://tinyurl.com/y3uk5phc>

台南市癲癇之友協會刊物讀後心情留言板

的話 今年夏天特別熱

今年的夏天，好熱，各位是否已經領好領滿振興三倍券、農遊券、藝FUN券等，所有後防疫時代振興經濟的優惠好康，準備頂著烈日出遊了呢？如果還沒出門曬太陽，那邀請您準備一壺涼茶，輕鬆的閱讀協會這一期精采季刊。本期美編設計者是兩位暑期加入的生力軍--海選出來的優秀青年，希望帶給大家不一樣的視覺饗宴，例如「話說台灣癲癇青年高峰會(1)：來龍去脈」的生動排版，讓原本艱澀又硬梆梆的文章，變得輕鬆而且容易閱讀。

也許讀者已經從年初發行的年刊中知道，11月21日協會將舉辦一場別開生面的年度重要活動「台灣癲癇青年高峰會」，當天將邀請協會的青年伙伴們以及三位台灣癲癇之友協會選拔出來的癲癇楷模共同擔任志工，在台南一起迎接來自台灣所有的癲癇團體，共同探討各項切身相關議題，至於活動的起心動念，請各位參考本期文章介紹。同時，本人也在此僅代表台南市癲癇之友協會，誠摯邀請大家，把11月21日全日預留下來，共同參與、支持與響應，出席這場別具意義的活動。

癲癇朋友大概是最能體悟社會風氣的族群之一，孟珈社工7月初分享了一篇在DCARD熱議的文章，在得到作者授權後，將它公開與讀者們共同探討與省思。我們無法選擇疾病，卻可以選擇面對疾病的態度；同樣的，當周遭有人因病而表現出與大多數人「不同」時，我們是否能用更開放的角度去包容對方？

本期季刊文章多元，有些讀來意義深遠，有些讀得到作者的成長；活動與福利資訊也十分豐富，值得大家從頭讀到尾。本期開始，特別新增線上刊物讀後心情留言板，歡迎您在特別有所感的主題中寫下感言，我們會在下一期刊物中選擇性刊載，作為與讀者交流的平台。透過分享，記錄讀者們的感動時刻，也讓平靜溫暖的心，消消暑氣。

活動回顧

愛無紫盡

ACTIVITY REVIEW

2020

05

MAY

- 母親節感恩表揚活動
- 花蓮東華大學 宣導活動
- 第八屆第六次理監事會議
- 台南市聲暉協進會 宣導活動



06

JUNE

- 樹人醫專義賣活動
- 樂活盃身障保齡球比賽



07

JULY

- 西藥盃身障保齡球比賽
- 中山國中 宣導活動
- 癲癇種子講員培訓



話說台灣癩癩青年高峰會(1)：來龍去脈

台南市癩癩之友協會理事長 蔡景仁

2002年，照顧頻繁癩癩發作兒童家長們主動發起，將「難治癩癩」列入身心障礙手冊的申請類別，是台灣爭取癩癩者權益的濫觴；隨後由人權組織與關心身心障礙者團體極力推動，將聯合國於2006年通過的「身心障礙者權利公約(CRPD)」，依總統令頒布「身心障礙者權利公約施行法」，正式納入國內法，以供遵行；2020年，政府正在規劃第二次CRPD國家報告審查會議，這是癩癩青年朋友自己站出來爭取權益的最佳時機。

台南市癩癩之友協會於2019年以「癩癩青年我挺你」的口號為提案，經過激烈競爭、多方支持下，獲得台新銀行公益慈善基金會「您的一票 決定愛的力量」25萬元的活動經費(註1)。「癩癩青年我挺你」的系列活動目標，包括

- (1)癩癩青年成長營
- (2)癩癩種子培訓營
- (3)台灣癩癩青年高峰會



為什麼挑擇癩癩青年為主要訴求對象？要在全球潮流與社會環境中被看見，「為自己發聲」是最重要的起點，由癩癩朋友們挺身而出、爭取權益，才會具有最大影響力，而正處於人生風口浪尖上的癩癩青年朋友當然就是發言的首選。

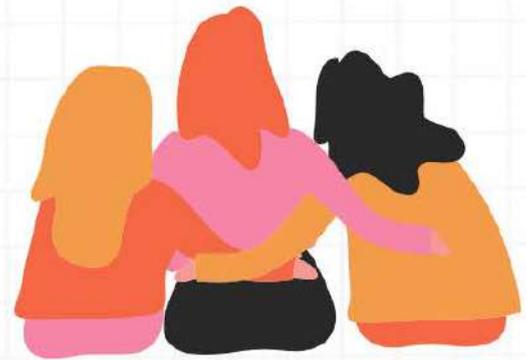


回顧「難治癩癩」能夠列入身心障礙手冊評估，是由家長團體主動提議、鏗而不捨的努力才爭取到的。有些癩癩朋友即使發作嚴重度符合身心障礙手冊申請條件，卻因為「癩癩」兩字而寧願不做申請。自古以來，一般大眾受到根深蒂固社會文化影響，很自然的對癩癩者表現出直接與間接的歧視，他們在求學、交友、結婚、求職、就業、駕駛、保險等權利，均遭受到形形色色的差別待遇，包括區別、排斥或限制。雖然癩癩者很少因為癩癩發作而出現短暫、可見的失能狀態，但是受到的心理社會損傷程度，卻不亞於其他明顯可見的失能者。癩癩朋友與家庭在社會文化的牽制下，成為隱性的弱勢族群，再加上制度的差別待遇，就更是把他們推向社會邊緣，不受到關注。



癩癩青年

我挺你

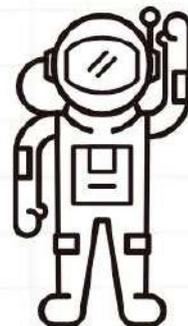


活動建構的思維，是立基於教育理論，透過設計規劃學習場域與情境，讓癩癩青年們「經驗學習」，也就是以「能力為基礎」的實作經驗，來獲得與增強能力，最終以「高峰會」展現成效。

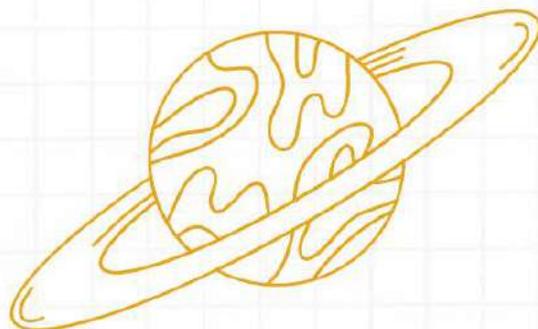


癩癩青年朋友在會議中的角色是什麼?怎麼做?提案時的構想為：「安排癩癩朋友在高峰會中擔任接待人員、主持與分享，共同參與議題討論，藉此實踐社會參與和重新建構以及承擔社會責任，共同致力於癩癩友善環境的營造」，這是立基於以活動為中心的ICF理論。

活動為中心的ICF理論



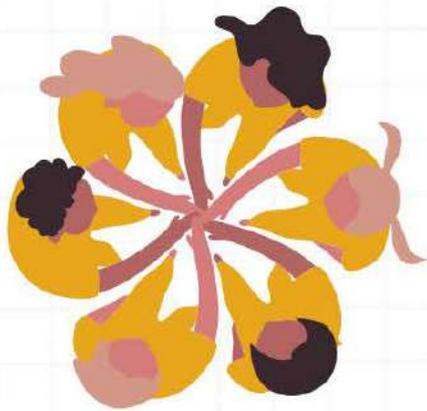
ICF(International Classification of Functioning, Disability and Health，中文譯為國際健康功能與身心障礙分類系統，也有譯為國際功能、失能與健康分類)，這是2001年5月22日世界衛生組織新公布的倡議，從功能的角度來進行身心障礙的定義與分類，活動是其核心，社會參與就是活動的一種。台灣在2007年全面修正的「身心障礙者權益保障法」中，提出新的身心障礙者的定義與分類，就是採用ICF的理論。2017年，本人撰寫「話說小兒麻痺後症候群」時(註2)，也提及ICF概念，以「能力不同」取代「失能」、「方便性不同」取代「障礙」，達到人與人之間的尊重與平權。



2006年12月13日，聯合國大會通過CRPD，這是Convention on the Rights of Persons with Disabilities的縮寫，中文譯為《身心障礙者權利公約》，屬於聯合國倡議的人權公約。身心障礙者權利公約的前言(e)(註3)提到「身心障礙是一個演變中的概念，身心障礙是功能損傷者與阻礙他們在與其他人平等基礎上充分及切實地參與社會之各種態度及環境障礙相互作用所產生之結果」，

這是採用ICF的概念。台灣雖然已不再是聯合國會員國，沒有履行CRPD的義務，但在人權組織與關心身心障礙的團體鏗而不捨的堅持與推動，終於促成2014年8月20日總統令公布「身心障礙者權利公約施行法」，將CRPD的精神融入國內立法。

依照「身心障礙者權利公約施行法」的規定
實行CRPD的國家必須舉行國家報告
台灣已於2016年12月3日首次舉行身心障礙者權利公約(CRPD)國家報告，
第二次國家報告預計於2020年12月舉行
在準備國家報告之前，政府舉辦多次審查會議
做為對國家報告進行審閱討論與對話
由此總結身心障礙者及其代表組織對於第二次國家報告的建議
供權責機關參考處理。
癩癩青年高峰會籌備期間，剛好有機會讓癩癩朋友們集思廣益
共同來檢視CRPD與癩癩有關的內容，除了可以把原本構思的活動內容更明確化
更能夠提高對話的層級，成為今年高峰會的核心議題，可說是最為恰當不過的。



高峰會訂於11月21日在台南舉行
主題為「身心障礙者權利公約與癩癩」
會議子題包括

- (1)身心障礙者權利公約(CRPD)與癩癩
- (2)教育與癩癩
- (3)交通與癩癩
- (4)工作及就業與癩癩
- (5)癩癩者的照護問題

會中將由癩癩青年報告各子題

從現在開始

徵求台灣癩癩青年高峰會報告候選人

年齡大約在18至35歲，歡迎有興趣參與者踴躍報名(註4)

請事先選擇有興趣的主題

以便安排閱讀資料、討論與報告訓練



註解區



註1

台新銀行公益慈善基金會，第十屆您的一票決定愛的力量提案
癩癩青年我挺你。

台南市癩癩之友協會，2019。

[https://www.poweroflove.com.tw/tab_project.aspx?
projectid=0C2952&refsource=vote](https://www.poweroflove.com.tw/tab_project.aspx?projectid=0C2952&refsource=vote)



註2

蔡景仁：「話說小兒麻痺後症候群」專書。

國際扶輪3470地區台南東區扶輪社2017。



註3

身心障礙者權利公約

[https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?
pcode=Y0000064](https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=Y0000064)



註4

徵求台灣癩癩青年高峰會報告候選人報名網址

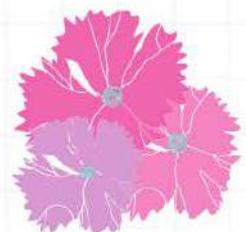
<https://bit.ly/2Yr1b0l>



全文轉載自台灣癩癩之友協會官網：

響應台南市癩癩之友協會「台灣癩癩青年高峰會」活動~

話說台灣癩癩青年高峰會(1)：來龍去脈(2020-07-10)



神經病不該搭公車

#心情

7月1日 14:07



清河

轉載自DCARD

事情發生當下其實我也很訝異，我沒想過一遇上就是這麼極端的。當時下班時間但公車人不多位子充足，我從前門上車就習慣性走到最近的座位。過幾站後有些人上車，一對夫妻帶著兩個大概幼兒園的小孩，小孩跑來跑去直到急煞跌倒婦人才意識到危險。於是叫他們坐我旁邊，但孩子們依然玩鬧，婦人也沒在理，丈夫是只能在後方顧大行李。這時又一個急煞躲機車。「咄」「咚」「嘶...」！一個小孩撞到柱子後重心不穩，狠撞另個，使他直接跟我正面撞頭，我暈的無法反應後腦再往椅墊撞。

對，他們當時還是沒坐下，在車上跑跳。我瞬間湧出一股噁心感，馬上摀住口罩，緊皺眉頭看著那小孩，但我也無力去扶他起來。

因患有顳葉癲癇，當時才剛服藥完，別說什麼口吐白沫，恐慌耳鳴才是我的主症狀。昨天只是我換藥第二天，根本撐不住這刺激。當下只能努力睜著雙眼，以放空壓過反胃，或許是這動作猶如瞪人的殭屍...吧。

婦人直衝過來拉走孩子們，大吼一聲：「啊啊啊是神經病！」這吼聲瞬間加劇我的耳鳴。車上的人馬上往我這看，我用顫抖的左手伸進包包，想給手冊示意，拿到一半，卻被那婦人一手拍掉了，我的癲癇手冊飛到後車門前，另個路人腳下。

「神經病還坐什麼博愛座，根本不能搭車！」原本反胃已好了些，就是這耳鳴令我煩躁。

「不要看我！司機讓我下車！他要砍人！」

「請您別擾亂車上秩序！」是那個路人開口，他快走來伸手推開婦人，把我的手冊遞給我，之後又拿出了衛生紙跟口罩

「不好意思，你剛才是發作還是暈車...嗎？」

「口罩有髒嗎？我可以給你一個」他說

「那個人沒事吧，是暈車嗎？」

「好像是被小孩撞到頭吧」

「不對，應該是有什麼病發作」遠處的望著我

這時已經有許多人跟著圍來... 大多是背對我，似乎是我圍成個小圈圈來阻隔婦人。當下已經不知道是難過還是感謝，我盡力不流淚，但身體還在發麻也開不了口。沒過幾秒，那路人把兩個東西都給了我，隨後便刷卡在捷運站下車。

人群有少但無散，透過縫隙我才發現，婦人正被丈夫架住制止，後來那名丈夫牽著孩子來跟我道歉。在我下車時，幾乎每個人都跟我說保重身體。



真要說的話，這或許是同時經歷最黑暗跟最溫暖的一面吧。



二更 7/3 AM 00:09

顧著說明結果反而忘記說了。在順利回到家時，我依然忘不了那幾幕。

路人快步走來替我推開婦人，眾人絲毫不怕我，甚至願意背對而保護我。文中未說，最角落的那個小男孩，當時直接擠進人牆坐到我旁邊，問我怎麼了、還有當時沒仔細聽的遠方大吼，原來是司機，問我需不需要幫忙請婦人下車，令我在感動的同時也很愧疚，因為我一人卻影響其他乘客的權益。

那名丈夫甚至是在我下車時第一個搶先扶我的，只是我不好意思讓別人幫忙便婉拒，我有在他臉上看到一些自責，也或許是我眼花。那兩個小孩當時是哽咽走來道歉，尤其是那哥哥（不確定，但他身高較高），比起爸爸的責罵與解釋與大學生頭撞頭又跌倒應該更有感覺...。

但這些都不影響我對那名婦人的看法，或許神經病就曾是他心裡的陰影呀~何況我也知道今後不會只遇到這一次，只希望他在遇到我這次後能更體諒不同的人。

當時在車上的人，真的很謝謝你們。

更新 7/2 PM 10:36

一開始只是像往常一樣地抒發，沒想過居然會引來那麼多注意，甚至留言破兩百。先謝謝你們.....在下車回家後我有持續關注，幸好當時離進食已過一段時間，沒有真的吐。

在發現這麼多人注意後便想了想，從那次案件後一定很多人怕「我們」。而能讓大眾都接受的媒體說法實在不多，如果這樣，乾脆就以我的經驗來討論吧。

先以「神經病」來說明。

其實這詞最早污名的是精神病，癲癇從病因到症狀都不屬於這類範圍，當然如果硬扯「腦神經」的話，或許也算吧。然而，我是顳葉癲癇，文中也提了，比起某些網友留言的僵直發作，也就是那些社會新聞常見的「癲癇發作」。情感控制、複雜型部分發作等才是我的主症狀。以外人來看，通常是很像恍神又手腳抽搐，也因為是這部分的腦生病，我容易併發/伴隨某些「精神病」。實際上是先有精神病還是癲癇醫生已無法判斷。想到這時，那名婦人如此罵我或許也對了...吧。

我同時患有DPD，一個以失實症為主的精神病，它的普及甚至僅次憂鬱症與恐慌症（只是有無從短期發作，衍變成長期障礙而已。這精神病不會有毆打暴力，不會遺傳，不會有暴食搶劫吸毒或是胡言亂語，它只會令我像個伴隨恐慌感且情感麻木的賢者，在發作當下會以第三人稱看待自我與身周）。想像在看這篇文時、轉頭跟朋友對話時，一切行動自如，偏偏又有無數哲學思考。

「等下吃什麼？」

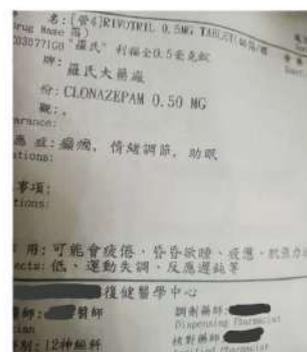
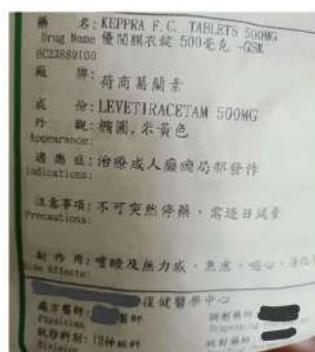
「這東西是什麼，這裡是哪裡，我為何在這裡？」像受困玻璃牢房，連憤怒情緒當下都心如止水

因為同時有這病，我癲癇一旦發作經常是「抽搐、失去現實感、恐慌、耳鳴」，跟一般的癲癇或純顫葉癲癇都不太一樣。當我發現它是個「病」時，癲癇剛確診不久。或許是因癲癇輔藥具有的安定情緒，即使這病無藥可救，頻率與症狀也好很多。但因為在公車上時我「並非DPD發作」，一切也是撞到頭而引起癲癇欲發作的症狀（癲癇常有發作前的「小發作」症狀，個人是反胃、視線曝光居多），所以當下便認為沒有說出甚至打入文章的必要...但那也是在看到大家回覆前的思考，如果我幫忙說了一個，至少一個，只會影響自己，而較無公眾危險性的精神病（DPD若真壓不住恐慌感，通常是捏自己居多。大家會不會就比較「不怕我們」了？）

不是每個「精神病」都是瘋子... 這是聽著媒體討論時我真的很想說的話。每個病都不一樣，按時服藥還是可能發作，何況若精神病不能搭車.....憂鬱症可非少數(笑)。

最後信與不信...就看個人吧（附上部分藥單），那份管制4的即是我剛換的藥，還未開始加藥。只能說無論是癲癇或是精神病的發作，感受都很難說明清楚，DPD也形容過極多次，而癲癇，醫生則是觀察好久才敢開藥（我的癲癇平時難出現腦波異常，是發作送醫）

無論誰、是否正常，我們都活在當下。如果不好好說，只能好一時，而壞一世代。這兩句來自自我不同時期的主治。



願生病的人能順利撐過，而大家都能一起加油。

「遇到了， 所以我承擔」

臺南市政府 109 年「最家女主角」 -
模範母親慈萱媽媽 **劉麗華** 的故事

劉媽媽的小女兒在小學三年級時第一次癲癇發作，從此開啟劉媽媽的照護人生。起初小女兒都是小發作，慢慢地吃藥治療、也能上學。可惜後來誤信高價的民間療法，不吃西藥的後果是小女兒的發作更加嚴重。住進 ICU 一個多月，令劉媽媽擔心不已。大女兒則是在高中時出了車禍，引起癲癇。某日晚餐發現大女兒手拿不住碗筷，劉媽媽因為有了照護小女兒的經驗，注意到異常。帶大女兒到醫院進行檢查，才發現大女兒也有癲癇。至此，媽媽一邊工作、一邊照顧生病的兩姊妹和年邁的婆婆。是因為想要多一

點時間陪伴女兒，也是因為同事與鄰居間的碎言碎語「明明你們夫妻都是老師，為什麼會生出這樣的小孩」、「是不是你們夫妻基因有問題，才會生出來的小孩都變成這樣？」。劉媽媽夫婦毅然決定在正值壯年的 55 歲退休，全心照顧兩姊妹。直到三年前，一直活躍在流浪動物之家的邱爸爸也因中風倒下了。劉媽媽成為了全家人的依靠，日日奔波往返於醫院、家中。

儘管經歷了許多，劉媽媽依舊樂觀面對。她慶幸從小就幫女兒們保了醫療照護的保險，現在應付全家的開銷才不至匱乏；她也感謝政府提供的居服員、復康巴士等服務，減輕了照護的壓力。

而最近劉媽媽最大的煩惱就是小女兒越來越沒有活力，希望她能多復健、多活動。雖然妹妹還知道洗澡要進浴室，卻已經不知道怎麼洗澡了，只能劉媽媽親力親為。媽媽說也不是不能請移工看護家人起居，但讓外人照顧總遠不及自己動手來的放心。「現在我還能行、我還有能力，那我就要和他們一起努力到最後一刻」。



第二回： 付出總有回報

自 4 月 20 日起與公司配的專案顧問開始合作擔任顧問助理「學習計算公司的工時成本」，原本我心底就已經想好「只是來支援 3 個月的」對任何事毫不苛求，尤其「加薪」這回事，算了吧！至今不到 2 個月，個人發現，這個職位除了看的更多風景（高層想法、現場操作員的想法），由於製造部副總有提出「不要讓顧問跟柏駿難做事，會影響五廠日報表撰寫的比賽成績」或許是這個原因，深深的影響整個現場操作人員的口氣與態度。比如有位大姐，過去她還不知道我是顧問助理時，找她詢問日報表的問題，她的脾氣很暴躁、還回應「絕對不可能，這樣會增加我們的負擔，很麻煩」與另一位現場切鋸領班個性完全一樣「態度非常的不好」。自從上回顧問、協理與製造副直接找人要他們改，並與廠長告知「口氣、態度的重要性」

這幾日到現場詢問，他們除了詢問我「有哪裡寫不好！」、「哪裡要改！」、「是，我會告知當事人，下次填寫時要注意」這類的話，當時的我真的好想回答「乖~~ 真乖！」



累的時候會與顧問閒聊、問問題，學一些知識，他有告知我「因為我們現在做的日後會回到廠長自己做，然後要交由製造副總、協理、總經理看，因為只有我、你會操作計算，資訊課人員只會看懂，所以「要有所準備，五廠廠長打完會後會交給你整理」這回事」聽到此消息覺得「未來充滿了挑戰」。

6/4(四)我拿著6/3的各廠日報表去影印，巧遇總經理，他悄悄的跟我說句：「你辛苦了」；我只回應一句「不會」，之後，體內瞬間充滿感動，那些身體的疲累不再有。6/5領到5月份的薪資單嚇了一跳，「是誰在我的薪資裡偷加了加菜金」。

7/3品保經理來找我說：「下週去協助“品保量測”那邊需要協助。」顧問除了鼓勵我去，並提說：「日報表不急，沒關係，你還年輕，多去看多去學。」這也是鼓勵我的動力，我來工作本來就是「學東西」（況且，我是幼保系出身，來製造業什麼都不懂，正常的。）但不管吸收多少，有學到就是你的（這也是家人常常告訴我的）。

或許以目前的職位，對於事物會看得很詳細、很精。經理帶著新人順便抽檢我看的不良品，說：「柏駿，你品檢太嚴格了吧！」，之後，經理再也沒有上來看過（可能太信任我了），只有讓新人來跟我一起驗（一起學習）。

7/15算成本工時時，現場計算的數量有問題，顧問請我去現場問。當我拿著日報表去切鋸現場與課長、領班討論數量，操作員很緊張，誤以為自己寫錯了，連廠長都來了。後來透過一些紙面上的線索（如：包裝、加工....），我問說：「是不是所有製作的加總？」，領班算一算，想了一下說：「對耶！好像還有另外一張。」我說回去會查一下，他們才鬆了一口氣。這也讓廠長知道，高層不是隨便找人做「顧問助理」的。



職場上，看不慣的事很多（人與人之間比較，最為明顯），但切勿直接與對方、上級產生衝突，會換來你最不想得到的（請自己聯想）。有時換個方式想（站在對方的立場上看事情）或許能降低衝突，勿以指責的語氣，而是透過討論，或許更具有親和力、說服力。7/14(二)早上我打擠型廠日報表的時候，耳聞製造副總跟顧問提說：「可能要借柏駿幾個半天的時間去做點事。」顧問二話不說，直接「好，沒問題」。

下午品保課經理來找我聊，說：「明天開始，上午顧問助理，下午支援現場。因為這次來現場面試應徵的，沒有人錄取。都是人格『態度』這關沒過」。雖然我點頭說「OK，沒問題。」，但心裡一直想「真的沒有合適的人才嗎？」



延伸閱讀 /
協會季刊第 12 期 (108 年 10 月)
第 14 頁：職場態度決定薪水的厚度。
<https://reurl.cc/AqVy7Z>

教育



第二回：成為自己想成為的人

育如

在飯店業 10 年，曾經覺得升遷極為重要，但我又是一個極為在乎過程的人；後來開始思考，升遷真是我想要的嗎？升遷後，我真的能改變這樣已扭曲的生態嗎？而且自己並不是一個特別能言善道的個性，但我能在職場上好好引領實習生，老師曾跟我說過一句話：「育如，你是一個很好的 mentor」，當年碩士論文的研究方法也選擇側重過程的質性方法。想起當年大學時，自己的人生規劃—大學、工作、碩 / 博士，想做一個有實務又具相當學歷的老師。也許，我並不特別能言善道，卻擅長引領和找方法，所以從去年 (108 年) 開始準備博士班考試，考了三次終於在今年錄取台灣師範大學運動休閒與餐旅管理研究所博士班。

如果癩癩這輩子要教會我 - 「找到適合自己、自己擅長」，那我跌跌撞撞的人生就是要教會我 - 「你想要什麼、不想要什麼；要如何成為自己想成為的人」。

延伸閱讀 /
協會季刊第 12 期 (108 年 10 月)

第 15 頁：教育。

<https://reurl.cc/AqVy7Z>



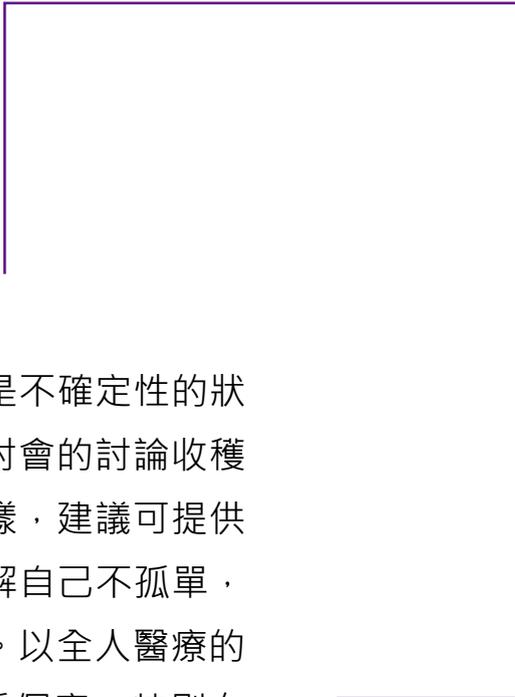
響應國際紫色癩癩日

南市勞工局個案研討會宣導

癩癩教育之活動心得

職業重建是一項提供身心障礙者踏入職場或重返職場的專業服務，身心障礙者在找工作或在職場中經常面臨一些挑戰，勞工局設有職業重建個案管理員，藉由各項職業重建服務，提供生涯諮詢、職業訓練或職前準備、工作媒合、職務再設計、職場上相關支持以及心理諮商等資源連結的服務。

從事身心障礙者職業重建服務的工作，以協助身心障礙者就業為目標，自己一向抱持著助人工作者的工作價值觀與專業信念會影響提供服務的內涵和品質，在接觸的服務使用者中，有那麼一位服務使用者年輕、對就業有期待，且希望和同儕一樣可外出工作，但因癩癩頻繁發作的狀態而在服務上有卡關的感覺，故透過每季辦理 1 次個案研討會，藉此討論該如何突破服務上的困境。為協助服務人員溫故知新有關癩癩的相關衛教資訊，故連繫轄區的台南市癩癩之友協會，請其討論的過程中，很湊巧的協會對於該服務使用者的情況也瞭解，再加上辦理的日期為 3 月 26 日，故於當日共同響應國際紫色癩癩日。



對於服務使用者想外出工作，但疾病控制是不確定性的狀態下，該如何協助增進對疾病的接納。透過研討會的討論收穫是服務使用者有外出工作的想法，想和同儕一樣，建議可提供病友典範的學習，鼓勵參與病友團體，讓其了解自己不孤單，且透過病友的分享增進對於疾病的了解的接納。以全人醫療的觀點(生理 - 心理 - 社會)加上職涯的觀點來看個案，特別在生理方面，服務使用者對於癲癇疾病的控制上仍需要加強其穩定度，癲癇發作的過程服務使用者是沒有意識的，若遇癲癇發作可由旁人協助錄影，事後讓其觀看並知道其發作的樣態。



癲癇患者在求職的道路上，不諱言地的確比較辛苦，生理方面的穩定度對就業有很大的影響，從理事長宣導資料提及癲癇患者若服藥穩定，2年完全沒有發作的機會是很高的，所以在研討會結束之後，我和服務使用者大多聚焦於生理方面疾病的穩定度，須讓服務使用者了解就業前的準備如服藥穩定、疾病穩定等對於未來就業的重要性，好的疾病控制能提升其外出就業的成功率，發作頻率的控制穩定有賴於穩定的用藥與回診，生理狀態穩定了才能更靠近就業的機會，未來也才有機會透過職業重建服務找到就業機會。

求職面試時90%的人都沒做到這六點 最後一點超重要 網：驚呆了

協會社工 鄒孟珈

不知道有多少人是被農場標題騙進來的(笑)

協會今年參加了109年青年暑期社區職場體驗計畫，在今年暑假有兩位充滿活力的大學生來協會和我們一起努力。非常感謝教育部青年發展署和中山基金會給我們這個機會，協會也很期待年輕人進來注入肝活力。

在經過三十幾人的面試廝殺後，誕生了我們最可愛的兩位暑期工讀生(本期季刊就是他們操刀設計的喔!不覺得美感大躍進嗎?)。今天特別被理事長要求跟大家分享一下本次面試時的插曲，期待大家以後面試都可以做到這六點喔。

#履歷很重要!

在面試前，一份用心的履歷是機構看到你的第一印象，在這次應徵中有幾分履歷在自傳格完全空白。或許你真的中文苦手，或者擔心不知道寫什麼。那你不妨試試人力銀行的自傳產生器，雖然不是最推薦這種偷吃步的方法。但自傳空白真的萬萬不行啊(//>目<)。如果準備完這些你仍舊游刃有餘，不妨拋棄制式履歷表格，自製一份專屬你的精美履歷，更顯你對這份工作的用心喔。

#大家都說面試要提早到 ...那提前三小時可以嗎!

從前有位約定在下午一點面試的同學，在十點半就打電話到協會。詢問能不能提前面試，原因是同學已經來到協會附近。雖然面試至少提前15分鐘抵達是社會人的常識，但提前兩個多小時實在是太多啦。要是您比預期時間更早到面試公司附近，不妨緩緩步調、整理情緒為等等的挑戰準備準備。

#自我介紹

自我介紹很害羞嗎?其實社工我也是，每次自己講自己的名子就害羞到不行。はつかし~但事先準備好一份自我介紹非常基本喔!不妨試著準備3分鐘的簡短自我介紹，在家就可以先對著鏡子自我練習囉。

緊張到出現殘影

如果不是在面試成為一代火影，那在面試時真的沒有必要出現殘影啦。大方展現你的自信，想像這些都是你未來的同事。面試前也應該在家充分練習與準備，研究產業現況、更新時事與了解你想要應徵的職缺需求。在面試當天展現你的充分準備並樂觀以對吧！

展現你的積極！

配合求職單位的屬性，一身正裝絕對會讓你與其他面試者拉開一段距離。需要附上作品集的職缺一定要放好放滿，這裡正是你大放異彩的地方啊！除了準備充分的資料、服裝外，還有很多地方可以展現你對這份工作的積極。剩下的就靠你去思考啦！

當心詐騙與自身利益⚠

最後請各位朋友，在求職路上一定要注意自身安全與警惕詐騙。面試前要上網做做功課、檢視工作內容與薪資是否合理。當心還沒開始工作就人財兩空！

面試小叮嚀

面試前事先告知親友面試的地點，或請親友陪同、檢視欲應徵公司徵才廣告內容是否合理、主動蒐集徵才公司的資料，檢視自己要應徵什麼行業、職務。

面試時要把握「七不原則」：

不繳錢、不購買、不辦卡、不簽約、不離身、不飲用、不非法工作



求職打工防詐騙應注意的事項
<https://is.gd/8oy3rS>



台南市政府勞工局
<https://is.gd/V0dbFS>

最後也提醒大家，順利入職後別忘注意自身權益有問題也可以聯絡當地勞工局

最後祝福大家在求職的路上都能順順利利 ☺ (≧▽≦)*o

「秋季旅遊
活動預告！」

東北 二日遊

- 活動時間 -

2020/10/24-25 (六)~(日)
上限 42 人額滿即停止

報名網址

<https://reurl.cc/7Xg075>



瑜珈

台南市癲癇之友協會

炎炎午后 一起來場舒緩、輕鬆的瑜珈之約吧

日期 2020/07/15~10/28 (周三下午，共16周)

時間 13:30~15:30

地點 無障礙福利之家A棟2樓教室

(台南市東區林森路二段500號)

師資 郭書卉老師

人數 20位 (額滿截止)

報名 來電或線上報名 (06)2350253

- 備註
1. 課程請繳200元保證金，全程出席將退還
(病假、癲癇發作，不計為缺課)
 2. 本課程僅開放給事先報名者
 3. 現場備有瑜珈墊，歡迎借用

活動預告



台灣癩癩 青年高峰會

活動日期：2020年11月21日(六)

活動時間：全日會議

地點：成大醫學院第三講堂



主辦單位：社團法人台南市癩癩之友協會

指導單位：臺南市政府、台南東區扶輪社

協辦單位：台新銀行公益慈善基金會、

聯合勸募基金會、陳垣崇院士 (持續邀請中)

聯繫電話：06-2350253 台南市癩癩之友協會

徵求台灣癩癩青年高峰會 報告候選人



歡迎有興趣參與者踴躍報名參加訓練
並事先選擇有興趣的子題
以便安排閱讀資料、討論與報告訓練
訓練完成後
將挑選口齒清晰者上台分享各子題
為自己與癩癩伙伴們發聲
讓我們一起為癩癩權益倡導而努力

子題

- (1)身心障礙者權利公約(CRPD)與癩癩
- (2)教育與癩癩
- (3)交通與癩癩
- (4)工作及就業與癩癩
- (5)癩癩者的照護問題

候選人徵求日期：即日起至2020/08/15

聯絡單位：台南市癩癩之友協會

聯絡人：社工鄒孟珈、助理黃秀娟

電話：06-2350253

報告候選人報名網



愛心

夕

捐款 / 捐物

芳名錄

捐款

個人/單位

黃0淇	300
鄒0華	1500
陳0財	2000
長龍旅行社股份有限公司王0龍	1000
林0瑱	500
吳0祥	3000
陳0蓮	300
林0利	200
蘇0玉	1000
黃0斌	30000
翰暉紙業有限公司	2000
陳0瑜	500
江0輝	5000
丁0佑	1000
丁0恬	1000

毛0瑩	3000
江0輝	5000
黃0育, 陳0宜	5000
王0惠	1000
丁0佑	1000
林0瑱	500
蘇0玉	1000
吳0祥	3000
廖0怡	500
吳0寬	700
陳0佑	500
郭黃0鑾	400
江0輝	5000
周0樂	1000
田0生	5000
林0瑱	500
蘇0玉	1000
吳0祥	3000
陳0佑	500
江0輝	5000
財團法人法成文教基金會	20000
賴0滿	1000
莊0華	500
曾0淑	200
黃0鸞	100
陳0桃	1000
顏0吟	500
陳0姬	200
張0珠	200
徐0娜	500
江0	200
柯0卿	200

捐物

個人/單位

台灣房屋 翁0文
李0莉

白米 150公斤
艾草魚香包 84條

社會福利資源 查詢網



台南市社會局



台南市社會局
長期照顧管理中心



台南市社會局社
會救助



台南市社會局兒
童少年福利

台南市青年志工
平台



台南市社會局
身心障礙福利



內政部公益資訊
平台查詢

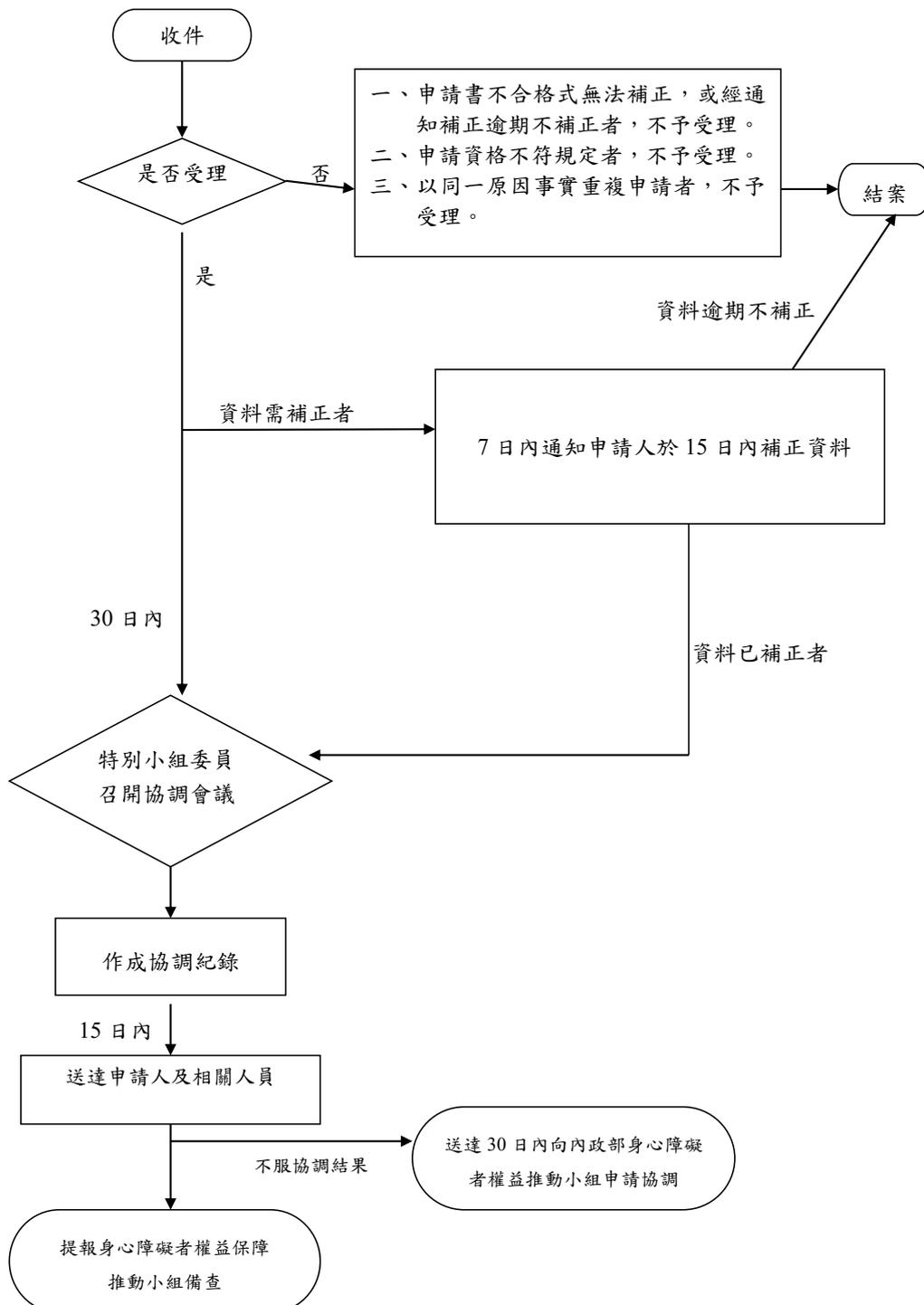
社會福利資源

Q: 我覺得我的權益有受損，有甚麼資源可以幫幫我？

A: 身心障礙者於本市如有遭受身心障礙法定權益受損情形時，可填寫申請書向社會局申請權益受損協調。

受理電話：06-2991111#1473

臺南市身心障礙者權益保障推動小組
受理身心障礙者權益受損協調案件處理流程圖



資料來源：臺南市身心障礙者權益保障推動小組

109
年度

第三梯

臺南市政府無障礙福利之家 身心障礙者社區學苑

一、目的：為協助本市身心障礙者有更多機會參與社會並融入社區生活，擬結合社區人力資源辦理本計畫，使身心障礙者社會學習更多元、生活更豐富。

二、主辦單位：臺南市政府社會局。

三、承辦單位：臺南市政府無障礙福利之家。

四、辦理日期：109年2月至12月初止。

五、辦理地點：臺南市政府無障礙福利之家。

六、參加對象：本市身心障礙者及身心障礙者之必要陪伴者為優先，未達開班人數則開放社區民眾參與。

七、報名須知：

(一)課程全程免費，課程所需之教材費用由參加者自付。

(二)本市身心障礙者並列冊低收入戶持有證明者，免收課程所需之教材費用。

(三)課程參與率未達80%以上之學員，報名尚未開辦之課程將先列為候補名單。

八、預定參加人數：

(一)免收費之課程：每班人數須滿20人，其中身心障礙者人數需達2/3，方可開班。

(二)收費之課程：每班人數須滿15人，其中身心障礙者人數需達1/2，方可開班。

九、課程方式及內容：(時間及課程依實際狀況調整)

手做藝術班 靜心禪繞畫



7月9日-8月27日
每週四 下午2:30-4:30
8堂/2小時

禪繞、日靜好
一筆一線創意無限

透過一枝筆、一張紙
發揮無限創意
自由揮灑並達到放鬆效果
透過繪畫得到靜心的效果。

※本課程需800元材料費
於上課時繳交

階梯有氧



8月4日-10月20日
每週二 晚上6:30-7:30
10堂/1小時

有氧運動是需要「有氧代謝」來提供的能量，助於提升心肺功能、舒緩壓力、助於睡眠，廣受大眾喜愛的運動之一。

※與體適能中心合作辦理
於7/27開放報名

日語生活會話 旅遊進階班



8月4日-11月10日
每週二 晚上6:30-8:30
15堂/2小時

透過日本各種文化及食衣住行的介紹，從中學習體驗日本文化的美好，並將日語靈活運用於生活中。

※具備日文基礎者
優先入取
※本課程須購書
「超簡單手繪旅遊日語」

現場報名：至無障礙福利之家服務台索取/網站下載 報名表，填妥後
繳交至A棟5樓辦公室。

連絡電話：06-2005800 分機1109 傳真：06-2005805

網路報名：





社團法人台南市癲癇之友協會入會申請書

會員證號碼填寫

日期： 年 月 日

※本表僅供協會建檔之用，請盡量填寫清楚，謝謝！

認識協會來源：親友介紹 醫院介紹 廣播 網路 報章雜誌 其它

姓名		性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	相片黏貼處
出生年月	民國 年 月 日	婚姻狀況	<input type="checkbox"/> 未婚 <input type="checkbox"/> 已婚	
身份證字號		現職職稱		
緊急連絡人	姓名：	電話：		
聯絡電話	住家： 工作：	手機： E-mail		
戶籍地址	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 縣 鄉鎮 村 街 巷 市 區市 里 路 段 弄 號 樓			
聯絡地址	<input type="checkbox"/> 同上 <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> 縣 鄉鎮 村 街 巷 市 區市 里 路 段 弄 號 樓			
身分別	<input type="checkbox"/> 癲癇朋友 <input type="checkbox"/> 家屬 <input type="checkbox"/> 社會大眾 <input type="checkbox"/> 其他		與病友關係	

以下填寫病友狀況及資料

姓名		性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女
出生年月	民國 年 月 日	身分證字號	
聯絡電話	電話：() 手機：	興趣	
教育程度	<input type="checkbox"/> 學前兒童 <input type="checkbox"/> 幼稚園 <input type="checkbox"/> 國小 <input type="checkbox"/> 國(初)中 <input type="checkbox"/> 高中(職) <input type="checkbox"/> 大學(大專) <input type="checkbox"/> 研究所或以上 <input type="checkbox"/> 特殊教育 <input type="checkbox"/> 不識字 <input type="checkbox"/> 自修(識字)		
身心障礙	<input type="checkbox"/> 肢體障礙 <input type="checkbox"/> 聽覺機能障礙 <input type="checkbox"/> 平衡機能障礙 <input type="checkbox"/> 聲音機能或語言機能障礙 <input type="checkbox"/> 視覺機能障礙 <input type="checkbox"/> 智能障礙 <input type="checkbox"/> 重要器官失去功能 <input type="checkbox"/> 顏面損傷 <input type="checkbox"/> 植物人 <input type="checkbox"/> 失智症 <input type="checkbox"/> 自閉症 <input type="checkbox"/> 慢性精神病患 <input type="checkbox"/> 多重障礙 <input type="checkbox"/> 頑性(難治症)癲癇症 <input type="checkbox"/> 罕見疾病 <input type="checkbox"/> 其他經中央衛生主管機關認定之障礙		
類別	第__類 ()		
身心障礙等級	<input type="checkbox"/> 極重度 <input type="checkbox"/> 重度 <input type="checkbox"/> 中度 <input type="checkbox"/> 輕度		



就醫狀況	癲癇主要發作類型及發作症狀：
	就醫單位及門診醫師：醫院·醫師
	<input type="checkbox"/> 發病年齡？_____；民國_____年； <input type="checkbox"/> 不清楚或忘記了

※以下由本會填寫

會員類別	<input type="checkbox"/> 個人會員 <input type="checkbox"/> 贊助會員 <input type="checkbox"/> 永久會員
入會日期	民國 年 月 日

備註：

- 請將入會申請書詳填。
- 再將入會申請書、入會費、常年會費、一寸照片一張、身分證及身心障礙手冊正反面影印本各乙份，一併繳齊。
- ※會員資格依據「協會組織章程第七條」

	入會費	年費
A.個人會員：病友及家屬，設籍台南市-----	200元	300元
B.個人會員：社會人士，設籍台南市-----	200元	600元
C.贊助會員：病友及家屬，設籍台南市以外地區-----	200元	300元
D.贊助會員：社會人士，設籍台南市以外地區-----	200元	600元
E.永久會員：不論身分別與戶籍，一次繳納會費20,000元		
- 入會費及年費請至協會繳納或利用郵政劃撥帳號，「社團法人台南市癲癇之友協會31376273」
- 協會地址：701-51台南市東區裕農路308號8樓之3，電話：06-2350253，傳真：06-2353235
- E-mail：ept@teatn.org.tw

-----黏-----貼-----處-----

請將身分證影印本
自行浮貼於線框內

-----黏-----貼-----處-----

將身障手冊影印本
自行浮貼於線框內

98-04-43-04	郵政劃撥	儲蓄存款單
收帳號	31376273	金額 (阿拉伯數字)
		億 仟萬 佰萬 仟 佰 拾 元

通訊欄(限與本次存款有關事項)

請勾選以下選項：

- 捐款
- 入會費(入會時繳納)
- 常年年費(每年繳費一次) 個人會員
- 設籍台南市病友\$300
- 設籍台南市之社會人士\$600
- 贊助會員
- 設籍外縣市病友\$300
- 設籍外縣市之社會人士\$600
- 永久會員
- 不論身分別及戶籍\$20,000

收款戶名		社團法人台南市癲癇之友協會	
姓名	地址	存款人	他人存款 <input type="checkbox"/> 本戶存款 <input type="checkbox"/>
地		主管：	
電話		經辦局收款戳	

虛線內備供機器印錄用請勿填寫

◎寄款人請注意背面說明
◎本收據由電腦印錄請勿填寫
郵政劃撥儲蓄存款收據

收款帳號戶名

存款金額

電腦記錄

經辦局收款戳



協會官網



協會FB



拈花惹草園藝
作業所FB



癲富友情動畫片
(5分鐘)



郵政劃撥存款收據 注意事項

- 一、本收據各項金額、數字係機器印製，如非機器列印或經塗改或無收據郵局收訖章者無效。
- 二、本收據請妥為保管，以便日後查考。
- 三、如欲查詢存款入帳詳情時，請檢附本收據及已填妥之查詢函向任一郵局辦理。
- 四、個人帳戶本人存款及團體帳戶本人同縣市存款免扣手續費，該交易將不提供劃撥存款影像（檔）。

請寄款人注意

- 一、本存款單收帳號、戶名及寄款人姓名、地址各欄請詳細填寫，以免誤寄；抵付票據之存款，務請於交換前一天存入。
- 二、本存款單金額之幣別為新臺幣，每筆存款至少須在新臺幣十五元以上，且限填至元位為止，倘金額塗改請更換存款單重新填寫。
- 三、本存款金額業經電腦登帳後，不得申請撤回。
- 四、本存款單備供電腦影像處理，請以正楷工整書寫，並請勿摺疊、黏貼或附寄任何文件。帳戶如需自印存款單，各欄文字及規格必須與本單完全相符；如有不符，各局應婉請寄款人更換郵局印製之存款單填寫，以利處理。
- 五、他人存款及團體帳戶本人在「付款局」所在直轄市或縣市以外行政區域之存款，按每筆存款金額自帳戶內扣收手續費；個人帳戶本人存款及團體帳戶本人同縣市存款免扣手續費，該交易將不提供劃撥存款影像（檔）。
- 六、所託收之票據於運送途中，若發生票據被盜、遺失或滅失時，同意授權由郵局或付款行代理本人辦理掛失止付及聲請公示催告、除權判決等事宜。

交易代號：0501、0502現金存款 0503票據存款 2212劃撥票據託收
本冊由儲匯處處存查，210 X 110 mm (80 g/m²) 保管五年。



我們歡迎您以實際行動與捐款，表達對協會的支持

戶名：社團法人台南市癩癩之友協會

郵政劃撥代號：700

帳號：31376273

您知道嗎？振興三倍券也能捐款或消費做公益喔！

只要您以信用卡、電子票證、電子支付綁定的方式領取三倍券

並填入愛心碼「2350253」

累積消費滿三千元後

政府會將回饋給您的二千元直接捐予台南市癩癩之友協會。