

願每顆星子閃耀

寫於第一屆癲癇青年高峰會後

◎文 / 周孟樂



圖：周孟樂（林志軒攝）

聽聞癲癇青年高峰會舉辦的消息前，曾多次從蔡景仁醫師處聽聞台南市癲癇之友協會舉辦的各種活動，遺憾許多次皆因故錯失參與機會；但於此期間，我仍持續關注協會舉辦的各種精彩活動。其中，2019年由台新銀行公益慈善基金會舉辦的網路票選活動裡，幸運地，最後我們能在激烈競爭中佔有獲獎名單的一席，心中自是相當高興；也因此，當蔡醫師提起擔任計畫中最關鍵的活動－癲癇青年高峰會

的講者之邀約時，我也十分樂意地接下了這個重要的任務。儘管一開始對於高峰會的主辦宗旨、與會成員以及演講主題都不甚瞭解，然而心裡已暗自下定決心，自己想要透過這樣的活動，親眼見證台灣由癲癇朋友與有心人士們主動發起的民間運動，能夠擴展至多大的規模、能夠延續到多久遠的未來，最後，能在現今的社會中，形成多大的迴響與影響。

我個人正式投入活動的相關訓練，是從與眾位講者和蔡醫師齊聚一堂、共同討論高峰會主題的兩次合宿集訓開始的。名副其實地來自各行各業的「癲癇青年」講者們，很快地便各自展現了才華與獨特的性格－琇雯的自信與口才總能吸引全場的目光，昭慶的務實與理性為我們奠定了討論的主軸，育如豐富的經驗分享與在職經歷提供了不同演講主題的靈感，聿家總能在大家陷入思考的困境時適時提出轉換思考的方式，爾君親民的呈現風格激起了身為模擬觀眾的我們的共鳴，最後並未上臺卻完整出席了訓練的軒棠，則時時挑戰大家的思緒與邏輯，使演講內容越來越完整…最後，透過蔡醫師和都靜嫻老師嚴格卻溫柔的個別指導，可以說激發了所有人的潛力。僅僅數週的時間內，大家在各自的忙碌生活中無數次地交換了意見與想



圖：蔡景仁老師（左四）、都靜嫻老師（左三）與講師群（林聖翰攝）

法，相互鼓勵與激盪，如同早已熟識的夥伴般為了同一個目標齊心付出努力，最後在講臺上呈現與從前截然不同的自己。我想，我們之間的關係證明了真心想要改變時—無論是改變自己或社會，總能吸引志同道合的夥伴，和自己一起持續奮鬥。

高峰會當天，我們一再聚焦於這次高峰會的主題—在 CRPD(身心障礙者權利公約) 的核心精神下，提出訴求、迎來創新與改革。在這場無前例的活動中，我們有幸能夠邀請到國內各位敬重的前輩與有志人士，各位地方政府的重要官員，以及關心病友利益的癲癇朋友 / 親友共同出席這場盛會，會議進行時，更有在講臺下

默默推動會議進行的許多癲癇青年們的努力…可謂只要缺少其中一環、會議便不可能實現。而我們最大的期盼是，透過青年們站出來發聲、傳遞現實的種種阻礙與伴隨而來的需求，再透過有志人士的「贊聲」、使訴求更加明晰有力，最後讓握有公權力的政要人士聽見平時隱微的社會聲音，進而納入社會改革的方向，化作對癲癇朋友們實際的助益，一步步撤除橫亙在我們面前的高牆，總有一天完全融入社會、再無隔閡。既為首次且大膽的嘗試，過程中總會有些值得再努力的空間，舉例而言，提出的創新想法在現有制度下有道難以克服的鴻溝，若要付諸實行必須再次集思廣益應該如何修正；與會的有志人士

們提醒了我們，實際的需求種類遠遠超過會議上的訴求，需要更多的場合發聲，並且在國內其實已有其他的團體耕耘了數十年的光陰，是否有朝一日除了分流進行以外，也能在某些議題上共同打拚前進；另一項小小的遺憾則是，會議上提供的空間未能讓當天出席的癲癇朋友與親友暢所欲言，即時提供自己的經驗分享與訴求…。我相信這些不完美，都將是促成第二屆、第三屆…癲癇青年高峰會舉辦的最佳契機；當天與會的各位點燃的噠噠燭光，都將匯聚成吸引社會大眾視線的奪目光芒。

身為一名去年初出茅廬的神經科住院醫師，同時也是兼具「治療者」與「被治療者」身分的病友，我想這樣的身分是十分特別且有意思的。在學習的過程中，醫學倫理課堂上常強調所謂的同理心—「同理病人的困境與感受」，若是一名醫師本身也是患者，我想這些困境與感受都是唾手可得—畢竟就是自己的親身經歷呀！這

些年，我時常在心裡思考的是，自己是否能在職業的生涯中，找尋到只屬於我的、特別的觀點以及熱情，進而將其融合在一起、化作實際行動，做到只有我能辦到的事呢？我相信這決不是件簡單的任務，也需要許多夥伴的協助與共襄盛舉，但卻是值得獻上一生努力的事。

在高峰會的最後，承蒙講者夥伴們的抬舉，給了本人機會發表最後的結語。頓時，我的心中莫名地掠過了世界名著小王子裡描繪的遼闊星空。我想一定是因為在場病友、與會來賓們的共同努力，為我們如今的漫漫長夜，開啟了無限的未來與想像空間吧。

『我相信每位癲癇朋友，都是一顆努力發光發熱的星星，只是不巧有塊烏雲擋在了面前、遮住了閃耀的星光；只要社會上形成了一陣風，合力把烏雲吹散，總有一天，我們都能成為漫天星空的一份子。』



圖：活動延伸— 2021/11/9 蔡英文總統接見榮獲亞太、國際雙料金光獎周孟樂醫師，沈延盛院長共同參與（總統府攝）