

中工特教月刊9月份

從「你看你看」到
「我不害怕別人的眼光」
曾柏穎



前言

認識曾柏穎是從一段聯合新聞網的影片-【妥瑞症男火車上發作 飆髒話 列車長暖心舉動讓他拍影片感謝】。上網搜尋才發現曾柏穎是個很有故事的人，值得介紹給大家認識。曾柏穎患有妥瑞氏症、強迫症、情緒與閱讀障礙，以及焦慮時會出現穢語症狀的他，曾經在求學時期因為被霸凌到選擇輕生，奇蹟般活下來後，擺脫了負面情緒後，他覺得這是老天讓他活下來，就是要他去完成自己的使命。

上大學後，受到大學老師的鼓勵，曾柏穎開始演講、拍片、出書、上大愛電視講座、NHK與公視合拍的反霸凌影片，到哈佛大學介紹妥瑞氏症候群，分享自己的生命經驗，扭轉大眾對於妥瑞症的錯誤印象及觀念，更獲得2015年總統教育獎。透過他的演講，甚至因此拯救了一個差點破碎的家庭。

目前曾柏穎除了讀書進修外，也在台灣持續演講讓更多人了解妥瑞氏症，以及推動自閉症與妥瑞症工作犬，協助身心障礙者出入公共場合時能安定身心，達到身心障礙者獨立自主及有尊嚴生活。

「好想就這麼一直睡下去，這樣一來就不用面對外在世界，也不用跟人解釋我身上的妥瑞氏症了……。」



文／周佳蓉

渴望著沒有失控的平靜

十歲時，妥瑞氏症開始在曾柏穎身上發作，他沒有辦法控制自己，身體會不自覺地抽動，甚至會發出吼叫聲，引起他人側目。他的生活因妥瑞氏症的來臨產生劇變，他無法接受如此失控的自己，「我開始對自己懷疑，對症狀恐懼，也為了旁人不解的眼光而痛苦。」

發病後，曾柏穎必須服用各種藥物來穩定症狀。有一次狀況特別嚴重，吃了藥還是停止不了抽搐，爸爸趕緊將他送去急診室；醫生擔心繼續抽動不止身體會脫水，緊急為他施打靜脈注射。注射後，不到兩分鐘，他的意識逐漸模糊，不一會兒就睡著了。

「那種感覺非常舒服、安穩，回到家後，我經常想起當時的平靜。」靜脈注射使他沉沉入睡，從晚上一路睡到隔天下午，沒有症狀會攪擾他的生活，也沒有異樣的眼光向他投射，「這就像是上天給我的禮物。」於是，只要他又被症狀打攪得痛苦難耐時，就會要求父母帶他去醫院施打靜脈注射。

逐漸地他對注射有了依賴，總是吵著要去醫院，常鬧得家裡雞犬不寧，「我就像吸毒犯毒癮發作一樣，必須依靠注射才能夠舒緩。」

一開始，爸爸都順著他的意，直到有一天，爸爸毅然地告訴他：「你不舒服，我會開車載你到處走，直到你睡著我才開回家，但是我絕對不會再讓你施打靜脈注射的！」雖然注射能夠免去好多困擾，父母也能比較輕鬆，但爸爸卻不希望他依賴成癮，更不希望他因此逃避生活。

從此，每當曾柏穎又哭鬧著要去醫院注射，爸爸就安撫他，開車帶他到處兜風、轉移他的注意力。繞啊繞，有好幾次回到家已經清晨六點，爸爸只剩兩個小時的睡眠，就得起床去工作。當時因藥效作用，減低了曾柏穎對情感的認知，「但是我看著爸爸每天開車帶我到處逛的背影，我逐漸從渾沌中甦醒，意識到爸爸偉大的付出，也體會了父母對我的關愛。」



決定用生命影響生命

這條路是辛苦的，對曾柏穎而言是如此，對於他的父母也是。國中時，因為藥物的副作用，讓曾柏穎產生輕生念頭，在一次被憂鬱籠罩的情況下，他攀過教室四樓的牆垣，一躍而下。很幸運地，他剛巧栽到一臺車上，保住了性命。在那之後，他在家裡休養了一年。

「我之所以活了下來，是不是有什麼需要完成的事呢？」在家休養的那一年，他不斷反問自己。

「天將降大任於斯人也，必先苦其心志，勞其筋骨，餓其體膚，空乏其身……。」某一天，他腦海裡浮現這段話，這是某位老師要求他背下來的課文，老師只跟他說，總有一天他會明白的。

「就是這樣吧！」反覆咀嚼這段話，曾柏穎好像看到了答案，「現在遇上的磨鍊，也許是上天為了要給我更好的未來所設置的關卡。」當他這麼想，心就平靜許多。



大學時曾柏穎遇到了他非常感念的恩師，不斷輔導他，陪著他探索自己。在一次機會下，老師邀請他到班上演講。在那次演講中，雖然表現生澀略帶緊張，但卻讓他發現自己能言善道，而且在講話時絲毫不受症狀的干擾，他也因而接下愈來愈多場演講。

有一次演講結束後，曾柏穎收到一封E-mail，寄件者說他原本已打算要結束生命，但聽完曾柏穎的故事後，讓他決定重新過生活。「原來我的故事能夠讓動人，甚至讓人重新正視生命的價值。」這些回饋讓他更加確定，他的使命就是傳講自己的故事，用他的生命去影響更多的生命。

藉由自己的經歷，曾柏穎希望告訴大家，每個人都有自己的課題要面對，差別只在於，有些人的課題可能是不為外人知道，「而有些人則像我一樣，要面對的是身體上、很外顯的課題。」

妥瑞氏症是曾柏穎生命中注定的腳本，但他扭轉了病症在他身上的意義，他選擇用另一種方式詮釋被賦予的腳本，並用他的故事，影響更多的人。

每一道關卡的後面都藏著「寶物」

每個生命都有屬於自己的腳本要扮演，雖然我們無法選擇劇本，但我們可以成為導演，在這個劇本下，利用不同的運鏡、不同的視角，導出煥然一新的人生。

幾個月前，曾柏穎和同學到遊樂園玩。當他坐在石墩上等朋友時，突然有名男子帶著兇惡的眼神走來，一腳踏在曾柏穎身旁的石椅，做勢綁鞋帶。「咳、呸！」一大灘口水從男子的嘴中飛噴到曾柏穎臉上。

那當下，曾柏穎備受羞辱而感到憤怒，但他卻選擇相信有失必有得，「上天要給我這麼難的考驗，我相信一定有好事會在我身上發生；只是在好事發生前，我要先度過不好的經驗。」就像玩闖關遊戲一樣，每當遇到難題時，他總告訴自己，過了這關就可以獲得寶物。他暗自期許，「如果我能在兩小時內恢復平靜，上天一定會讓我感受到生命的美好。」於是他到廁所大哭，宣洩方才不愉快的情緒。

兩小時後他恢復到先前的平靜，不再受任何情緒波動，沒想到就在同一天下午，他一連接到六場演講邀約。「對我來說，能夠到處演講就能讓更多人認識到妥瑞氏症，同時也讓大家知道，有些看似好玩的行為並不是那麼恰當。」演講，就是對那些不瞭解妥瑞氏症而攻擊他的人最好的回擊。

他是這麼溫柔地在面對他人的不友善，一如他的父親，面對被症狀纏身、哭鬧的兒子時，也是同樣溫柔地安撫與陪伴。

是奇蹟也好，是巧合也罷，但他選擇了另一種角度來看待生命中的挑戰，也因而能釋懷。「我們無法掌控要遇上什麼樣的困境，但卻可以選擇用不同的心境去面對。」不論是妥瑞氏症，或者人生中遇到的各種考驗，曾柏穎都抱持著同樣的態度：「這些磨難是為了讓我得到更好的未來。」

曾經，他在人生的道路上載浮載沉，迷惘於生命的意義，卻在與妥瑞氏症相處的過程中，看到自己存在的價值，也真真實實感受到生命的美好。雖然一路陪伴他的爸爸在幾個月前離開了，但他相信，爸爸教給他那份正面、堅強的態度，將繼續陪著他勇闖未完的人生旅途。



不好意思，想跟您說，我有妥瑞症與強迫症，會有不由自主的抽動與聲音出現，這些症狀我無法控制，我也不願意這樣。希望您能多多包容，對我最好的方式就是，不要注意我、凝視我，讓我焦慮減少，就會慢慢緩和些了。

【聽聽曾柏穎】

我們遇到的困難不是困難，而是邁向成功的開始。

【曾柏穎小檔案】

2015年總統教育獎得主，擔任專業演講啟發講師，於各校園宣導生命教育、校園霸凌以及愛滋防治等議題。目前就讀國立中山大學社會所碩士班，著有《我生氣，但我更爭氣》。

患有妥瑞症與強迫症十多個年頭，卻也因著症狀獲得許多磨練與祝福。妥瑞症跟強迫症的存在不再只是絆腳石，而成為一種助力。如同海倫·凱勒所說：「生命，只有在對別人產生正面影響時，才能彰顯其價值。」

文章出處

[☼ 詛咒是包裝過的禮物：他是妥瑞症患者，也是喬治華盛頓大學準碩士](#)

[☼ 專業演講啟發講師曾柏穎：漫漫長夜，爸爸帶著我](#)

[☼ 【上報人物曾柏穎】
霸凌殺過我一次 他誓當妥瑞兒的燈塔（上）](#)

[☼ 【上報人物曾柏穎】
生病、戒癮、爸爸過世… 我沒有輸給人生（中）](#)

[☼ 【上報人物曾柏穎】
「我想跟你說對不起」 那句遲來的道歉（下）](#)

[☼ 妥瑞症男火車上發作颯髒話
列車長暖心舉動讓他拍影片感謝 | 暖心](#)

[☼ 「你真的不介意他人的眼光嗎？」
妥瑞氏症患者曾柏穎和麻吉的真心話 | Let's Talk](#)

[☼ 【人文講堂】20160828 - 我不怕別人的眼光 - 曾柏穎](#)

[☼ 霸凌差點殺死他！ 妥瑞症帥哥曾柏穎用教育翻轉歧視 |
三立新聞網SETN.com](#)

[☼ 微電影--\[你看妳看 \]](#)

文章出處

☼ [詛咒是包裝過的禮物：他是妥瑞症患者，也是喬治華盛頓大學準碩士](#)

☼ [專業演講啟發講師曾柏穎：漫漫長夜，爸爸帶著我](#)

☼ [【上報人物曾柏穎】
霸凌殺過我一次 他誓當妥瑞兒的燈塔（上）](#)

☼ [【上報人物曾柏穎】
生病、戒癮、爸爸過世… 我沒有輸給人生（中）](#)

☼ [【上報人物曾柏穎】
「我想跟你說對不起」 那句遲來的道歉（下）](#)

☼ [妥瑞症男火車上發作颯髒話
列車長暖心舉動讓他拍影片感謝 | 暖心](#)

☼ [「你真的不介意他人的眼光嗎？」
妥瑞氏症患者曾柏穎和麻吉的真心話 | Let's Talk](#)

☼ [【人文講堂】20160828 - 我不怕別人的眼光 - 曾柏穎](#)

☼ [霸凌差點殺死他！ 妥瑞症帥哥曾柏穎用教育翻轉歧視 |
三立新聞網SETN.com](#)

☼ [微電影--\[你看妳看 \]](#)

額外分享：黃泳鴻

《微電影》愛·不礙：妥瑞氏少年奮鬥紀錄片

我就是我－妥瑞氏症的游泳少年

「妥瑞不妥協」黃泳鴻不平凡的競泳人生