



為妥瑞發聲 康嘉豪

2010-04-11 記者 宋宜玲 報導



樂觀開朗的康嘉豪，從他身上推翻了大眾對於妥瑞氏症患者負面悲觀的刻板印象。(攝影/宋宜玲)

「我不認為妥瑞氏症是一種疾病，就算有妥瑞氏症也沒什麼好可恥害怕的」，康嘉豪娓娓地道出他心目中的妥瑞氏症。約莫一六五公分高、生性樂觀開朗的康嘉豪，目前為SOHO族的他表示，從幼稚園時妥瑞氏症便不請自來地找上門，至今已過三十而立之年妥瑞氏症仍無時無刻與他為伍。或許在旁人眼中罹患妥瑞氏症就像是被上帝遺棄的孩子，可憐又孤立無援，因為至今醫學上仍無藥物可治癒，然而在康嘉豪心中卻一點也不苟同旁人對妥瑞氏症患者的悲觀消極看法。

從小在基隆長大的康嘉豪，天資聰穎的他在學校成績總是名列前茅，高中時很順利地進入台北成功高中就讀，三年後更以優越的成績考上成功大學企業管理系，中央大學企管所碩士文憑也輕而易舉地取得。他的求學過程可說是一路順遂，進入社會後職場上也幾乎沒碰到無可突破的瓶頸，「成功」似乎是康嘉豪生命的最佳代名詞，至少他心中也是這麼深深認為。然而生命賦予了他學業事業兩得意，卻也給了康嘉豪能否擊敗妥瑞氏症的考驗。

他者凝視 異樣的眼光

「妥瑞氏症影響我最大的不是自我本身，而是別人總是用有色鏡片來省視我們妥瑞兒。」康嘉豪有些氣憤又無奈地說。當不了解妥瑞氏症者會將妥瑞氏症抽動症狀——例如眨眼睛、口出穢語或動物性叫聲、搖頭晃腦、用身體撞牆壁等動作——視為行為異常或是調皮搗蛋；知情者則會對投以關懷、可憐的眼光來看待妥瑞兒，卻鮮少人能真正的屏除掉「妥瑞症」這層隔絕物，用透明無雜質的眼去端詳一名妥瑞兒的本質與專長。「光是解釋妥瑞症就已經耗掉大半人生了，我們所擁有的才華與夢想也將慢慢磨耗殆盡」，康嘉豪表示由於從小成績就表現優異，因此即使妥瑞氏症讓他產生摸鼻子的強迫症、搖頭晃腦、咬桌子、撞牆壁或是嘴裡不時冒出穢語等症狀，在同學或是老師的眼中充其量把他當成是個很會念書的「怪胎」，並不會聯想到他是否有疾病纏身。但是在他父母眼裡，卻是個讓人頭痛的兒子。康嘉豪的哥哥與妹妹都並未罹患妥瑞氏症，而愛子心切的父母在面對一個好似妖魔鬼怪附身，身體無法自主行動，但智商與學習能力卻沒有問題的孩子時，著急地四處尋找解決辦法。當時壓力過大的雙親便企圖從科學醫療為康嘉豪得到解藥，希望藉此讓無能為力的心情可以得到解脫，所以在康嘉豪國小六年級的時候他就被迫就醫。然而父母的一片好意康嘉豪卻無力領教，他害怕也不願意醫師為他診斷。

「我沒有病，我是正常人」，他恐懼著萬一連醫師都站在他父母的陣線，宣判他得病就像宣判他死刑一樣，都會令他掉入苦痛的深淵。或許是當時醫療尚未發展完備，第一次的就診醫師表示他是正常的孩子，也幸好如此，讓康嘉豪得以在他父母面前扳回一城，只是愛子心切的父母親心中仍有疙瘩，對於他的病情仍放心不下。面對家庭的不諒解，康嘉豪語重心長地說：「家家有本難念的經。」雖然懂事的他能夠體認父母望子成龍的殷殷期盼，但在過去往往因為來自家庭的過多關注與壓力讓康嘉豪數度喘不過氣，甚至產生憂鬱並勾起想自殺的念頭。康嘉豪在當初大學志願填選時，為了想逃離快讓他窒息的家庭，便僅填選中山、成大等南部學校。他曾經以為分隔遙遠

媒體歷屆廣告

推薦文章

- 變化自如 幕後的聲音演員
- 那些年 爸爸與芭樂的回憶

- 關余膚色 我想說的事

總編輯的話 / 郭穎慈



本期共有十九篇稿件。頭題〈夢想配方 攝影甜點與咖啡〉忠實刻劃一位科技新貴勇敢出走，開設一間攝影風格咖啡廳的歷程和堅持。

本期頭題王 / 洪詩宸



嗨，我是詩宸。雖然個子很小，但是很好動，常常靜不下來。興趣是看各式各樣的小說，和拿著相機四處拍，四處旅行。喜歡用相機紀錄下感動，或值得紀念的人事物。覺得不論是風景還是人物，每個快門的...

本期疾速王 / 吳建勳



大家好，我是吳建勳，淡水人，喜歡看電影、聽音樂跟拍照，嚮往無憂無慮的生活。

本期熱門排行



夢想配方 攝影甜點與咖啡
洪詩宸 / 人物



橙色的季節 唯美「柿」界
陳思寧 / 照片故事



老驥伏櫪 馬躍八方
許翔 / 人物



追本溯源 探究大地之聲
劉雨婕 / 人物



變化自如 幕後的聲音演員
張婷芳 / 人物

是最好的相處方式，但事實證明他錯了，家終究是康嘉豪最眷戀、最美好的避風港，他靦腆地笑著承認「我開學第一個禮拜就受不了跑回家了。」

經營妥瑞網 為妥瑞兒發聲

康嘉豪總是戲稱妥瑞氏症是他人生中「最耀眼的配角」，妥瑞氏症的外顯症狀讓他變得與眾不同，在過去他並不會刻意談起妥瑞氏症與他的關連，而就在七年前康嘉豪在經歷一場風雨後，他毅然決然地開始著手經營「RSN的妥瑞網」，除了妥瑞氏症相關知識與新聞外，他也開設討論區，讓所有妥瑞氏者能交流彼此的經驗和見解。值得一提的是「RSN」為康嘉豪在大學時期BBS的ID，源由為他經常思念家鄉基隆的陰雨，便取名Rainson，RSN便由此演變而來，足以可見家庭在康嘉豪心中的地位不容小覷。



康嘉豪經營的妥瑞網友許多豐富的相關知識與新聞資料，網址：<http://www.rsn.tw/index.html>。（截圖至妥瑞網）

康嘉豪認為網路上妥瑞氏症相關的部落格或網站多半是由醫師、妥瑞兒的家長架設，從未有任何一個妥瑞兒為自己發聲，因此網路上所呈現出來的資訊都是由外人的眼光來呈現妥瑞兒，而非從妥瑞兒自身的眼光看待自己、他者與社會。許多父母親在面對行為異常的子女時，心及如焚的他們往往無法調整好心態去接納並深入了解孩子，當找不到解決途徑時便會開始放大妥瑞氏症的缺點，將自己的孩子視為是弱勢的族群，認為他們都是很差勁的，因此網路上時常出現許多父母親對妥瑞氏症的負面留言。

然而妥瑞氏症並不如外界所想像的嚴重，就如同康嘉豪所表示，雖然目前醫學並未能對症下藥，但事實顯示只要不要觸碰妥瑞氏相關的問題，相關腦神經將會減緩運作，妥瑞氏症症狀也會減輕，久而久之便能痊癒。實際上康嘉豪就像《站在學生前面》裡陳述的妥瑞氏患者Brad Cohen一樣，即使知道一再地刺激自己的大腦對於病情並未有助益，但卻都抱持著犧牲小我、完成大我的胸懷來為妥瑞氏症者服務，差別僅在於Brad Cohen是以教師的身分來教育孩子正確看待異於自身的人，康嘉豪則是以網站經營或參與妥瑞症相關活動讓更多人清楚明白妥瑞症，「要不是我一直刺激自己的痛處，我跟Brad Cohen都這麼樂觀，病情早就好了」康嘉豪一派輕鬆地笑著這樣說。

妥瑞氏症 擦出不同生命樂趣

其實妥瑞氏症也曾讓康嘉豪發生趣事，讓他哭笑不得呢！他回憶著說有一次因為妥瑞氏症病發，讓他在騎車時雙手一直抽動而無法正確控制腳踏車龍頭，在一旁好心的爺爺在下一個紅燈時便自告奮勇要教他正確的騎車方法，一時之間他也不知該從何解釋，只能苦笑感謝爺爺的一番好意。還有一次是因為康嘉豪長時間繪製動畫，使得他產生乾眼症狀，眼睛一直不停快速地眨，沒想到卻被同事誤認為是因工作忙碌而妥瑞氏症嚴重化的關係所致。由此可見妥瑞氏症並不是人生的絆腳石，反而讓康嘉豪的生活增添不少樂趣。

就如同康嘉豪一再強調的「妥瑞症不是病」，或許就外人眼光看來，被妥瑞症纏身是一件倒八輩子楣的事情，但康嘉豪希望透過自己的親身經歷來告訴其他妥瑞氏症者，有妥瑞氏症這耀眼的配角並不可恥，可恥的是將妥瑞氏症當作藉口來掩飾後天努力不足，而那些不懂或是正在懂妥瑞氏症的人，應該要用更成熟的眼光去看待妥瑞氏症，妥瑞氏症者也有權利享受正常人的生活。



橙色的季節 唯美「柿」界

新竹九降風吹起陣陣柿香，一片澄黃映入眼簾，那既是辛苦的結晶，也既是甜美的滋味。

[▲TOP](#)

[關於喀報](#) [聯絡我們](#)
© 2007-2014 國立交通大學 傳播與科技學系 All Rights Reserved.

Powered by  DODO v4.0