

讓別人知道自己有妥瑞症

林口長庚兒童醫院 兒童神經科 王輝雄醫師

在社會大眾普遍不瞭解妥瑞症的今天，妥瑞症患者面對人們的異樣眼光，尤其是不像其他疾病可隱藏起來，妥瑞症厲害時又抖又叫的，tic 偏偏最常出現在最受人注意的顏面部，或者是發出別人不得不聽到的一些刺耳聲音，因此除非是離群索居，妥瑞症患者無時無刻都得面對「有沒有必要向別人解釋自己的毛病？」「那些人該早點跟他們講？」「什麼時候講？」「怎麼講？」

簡單舉個例子，有位奉公守法的妥瑞人，有一天應門鈴出現了查戶口的管區員警，由於他有著嚴重的穢語症，如果這位員警是新轉到這一區的，這位妥瑞人面對突如其來的新面孔，一緊張起來又抖又X的，接下來的情境會是怎樣可想而知。如果換成半夜開車被攔下車來臨檢，那情況可能更慘。

當然「誰該說」、「什麼時候說」、「怎麼說」，沒有絕對的標準答案，但是每位妥瑞人——即使是小孩，只要稍稍懂事了，就應該早早對自己的毛病作點功課，才有辦法應付必要時正確解釋自己的不自主動作或聲語的情況。

§ 誰該說？

面對你買東西時每位雇員的異樣眼光都要講嗎？你的上司要講嗎？鄰居呢？新交上的女朋友呢？很會寫詩的妥瑞兒JV(註)長大了，他就認為只要對非常有必要的人才講，像上司、女朋友.....等等，主要取決於你和他們多親近。此外到醫院診所面對牙醫師和醫師時一定要讓他們先知道。如果你忍不住揮出去的手打到別人了，那你最好道歉加解釋了事。至於小孩子的老師是一定得事先就讓他們瞭解的。如果有人先問你是不是感冒了，那心情好時就好好告訴他們自己的妥瑞症，如果他們完全沒聽過妥瑞症，那更應該把握機會給他們一點正確的認識。此外對妥瑞人而言，tic 只是他們生活中的一部份——沒有什麼好羞恥或慚愧的。

§ 什麼時候說？

應徵工作時需先說嗎？第一次約會呢？

JV 就說：「當我認定某人將和我相處相當一段時日，是親密的朋友，而不只是泛泛之交而已，我就會開誠佈公地和他談我的妥瑞症。」

妥瑞人D 先生說：「我45歲才確定診斷，因此45歲之前自己都不知是怎麼一回事，所以更談不上怎麼跟人解釋了，不過我就是拼命工作讓tic相對變的很不重要，反正我就是有它，而它並不妨礙到我的工作能力和做人處事。」

在人與人的信任關係未建立前，就談到自己有妥瑞症，很可能會帶來破壞性，甚至把對方都嚇跑了，但是遲遲不說，或者完全不說，也可能有同樣的殺傷力。難怪許多妥瑞人都很難有很親近的朋友，不易和人建立很親密的關係，但是這對妥瑞人絕對是不公平的。事實上不少妥瑞人都有很多好朋友，包括男女朋友，甚至結婚生子，因為朋友和家人是妥瑞人受委屈時最重要的支柱。

§ 怎麼說？

妥瑞人多數用較幽默的方式和人講自己的毛病，主要是一方面可以降低自己的焦慮，一方面也可降低解釋時彼此的緊張度，雖然不一定適當，一、二個貼切的笑話也不失效果；但這不是放諸四海皆準的，有人是很不具幽默感的，此時採用一針見血、速戰速決的方式，倒也不失乾脆。不過儘量見機行事，對方懂得幽默的就用較

幽默的方式，嚴肅型的就不要開玩笑了。看對方的了解程度而決定自己解釋的方法和程度。

傳播媒體上報導的通常都是最嚴重的個案，因此妥瑞人有時也逃不掉要和人解釋自己的情況沒那麼「糟」。偶而會碰到非常無法接受新資訊的人，或者自己緊緊固守著錯誤的妥瑞症觀念的人，怎麼說就是聽不進去，那要放棄他或再接再厲，就看他在你的生命中的重要性而定了。

準備有關妥瑞症的簡介或隨身攜帶如下的妥瑞症身分證小卡片(見附圖)，有時可在緊急場合奏效，譬如前面說過的臨檢狀況。總之，成年妥瑞人一定要昂首隨時準備很有自信地和人解釋自己的毛病，妥瑞兒就要靠父母家人來幫他囉！也許有一天全世界的人都正確認識妥瑞症了，那時妥瑞人就可不用再費盡唇舌作解釋了，但是那一天可還遙遙無期，至少廿世紀結束前絕對不可能實現的。

妥瑞症身分證

姓名：_____

住址：_____

電話：_____

進一步請聯絡：

跳躍的音符兒童發展協進會

桃園縣龜山鄉復興街 5-7 號 12K

電話：(03)327-7295；0928 554 266

(正面)

我怎麼會這個樣子？

這不是我所能控制的 ——

我有妥瑞症(Tourette syndrome) —— 一種醫學問題。

它害我發出擾人的聲音、抖動，且說些我不想說的話。我無法忍住不那樣，就像您們打噴嚏或咳嗽有時止不住一樣。

我很抱歉它干擾了您們 —— 事實上它干擾我更甚。

(背面)

(註)JV 小時就寫了許多有關自己有妥瑞症的詩，抄錄其一於下：

妥瑞小孩 (十歲時)

我們有時快樂，

我們有時悲傷，

我們有時被笑，

我們有時生氣，

雖然 tic 天天出現時，

我們變得很另類，

請記得是疾病挑上了我們，

而不是我們挑上它，

所以如果我們或抖、或叫、或咒罵，

請試著不要忘了，

不是我們故意那樣做的，

而是叫妥瑞的那個毛病在作怪。

不同（十七歲時）

你是誰怎可對我品頭論足，
只因我不同於你？
一些動作和聲語，
不是我故意弄出來的，
你是誰怎可害我哭，
只因你少見多怪？
你何不再多想一下，
再多看我一眼？
如果你看得穿我的外表，
看見我的內心，
你將發現我多堅強的努力，
對抗一些我無法隱藏的東西，
或許我亂吐口水，
或許我咒罵，
或許一再彈我的手，
叫我如何跟你解釋這些
我自己都無法理解的東西，
是的，你深深傷了我的內心，
當我聽到你緊張的話語，
而你，我的朋友，可能需要我在身旁，
當有一天換你被品頭論足時。
記住我沒瘋，
我也不是故意惹你生氣，
記住我有個怪毛病，
一個可能一直都有著的。
我不敢奢望你待我不同，
或給我許多好處，
唯一我要求你的是，
請不要離我而去。