

# 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。