

廣場

關閉廣告

讀者來函：我曾患有妥瑞症

電療、金

能力。」



2014年7月15日，美國佐治亞州，妥瑞症的兒童夏令營，兒童手牽著手走過繩索，目的是鼓勵孩子們學會更好地應對妥瑞氏症，同時建立牢固的友誼。攝：David Goldman/AP/達志影像

崇基鍾嘉欣 | 2022-06-16

兒童

近日，台
遭同場觀

出聲音，

事件在台灣引發熱議後，我們收到一位香港讀者來信。在信中，她分享了自己幼時患妥瑞症的經歷，有痛、有笑，更有面對「大人的世界」時的惶惑。以下是她的自述：

關閉廣告


我本來不知道有妥瑞症這回事。第一是我早已基本沒有症狀了。第二是九十年代我發病時完全確診不到，可能當時香港社會對妥瑞症認識不深。

我知道有這種病還是在前幾年。那時台灣有個叫邵庭的女星被發現上節目時臉會不由自主地抽搐，當時有些人酸言酸語叫她那麼多小動作就不要上節目，或者說她肯定是整容整壞了。邵庭於是出來公開表示自己有妥瑞症（後來才知她的經紀公司一直阻止她公開，因為她以女神形象出道，而「宅男女神不能有病」）。

妥瑞症是一種神經內科疾病，由於腦內多巴胺不平衡，患者會經常做出抽搐的動作，嚴重的甚至會不能自控地大叫。國外發病率大概是一千個小孩中有一個，不算很常見。反正是因為看到邵庭的新聞，再上網研究了一輪之後，我才恍然大悟：原來我有的就是這種病。

我的症狀幸好不是最嚴重的那種。大概七、八歲時，我開始出現奇怪的、大人口中的「小動作」。先是不能自控地搖頭（不是慢慢的，是很快的、像抽筋那樣），然後是眨眼、聳肩、還有各種不同部位的小抽搐，真是你想到的都抽得到，甚至連腰我都可以抽——現在講起怎麼覺得很有喜感，難怪我如今身體那麼flexible（靈活）。在各種不能動的地方我都會想要動，上課要動，彈琴要動，看書要動，考試要動，坐車要動，食飯要動，就只要睡覺時大腦也休息就不會想動。

我突然這樣子，當然嚇壞了家中的大人。其實三姊弟中就我最會看醫生，小時候就有嚴重的濕疹問題，已經是遍尋名醫的狀態。直到看了方慶生（即是陳方安生的弟弟），他跟我父母說我這種濕疹只能自己好，人生中有兩個機會，六歲不好，十六歲就會好。之後才終於不用看醫生了。然後我本來又有嚴重的注意力不足，手冊上密麻麻的全是記過紀錄和老師對我的壞評語，說我自恃聰明不尊重課堂，不喜歡守規矩，功課永遠不交齊，交朋友都是交最壞的那些男生……總之問題一大堆。後來小六要報操行，才是我人生中第一次拿到乙等操行，因為校長不想讓我的操行分令我報不到中學。

好了，在還弄了個這樣的問題。一開始是父母一直說我「怎麼那麼多小動作」，外婆以為我鬼上身，要拉我去驅魔。我一直辯解說我也不知道為甚麼會這樣，於是父母再一次帶我去找名醫了。這個治療的過程真是重點，因為我在短短一年之間，由於沒有人有辦法確診病因，當上了神農氏，試盡了很多人都三十年都沒試過的各種確診方法和療法。

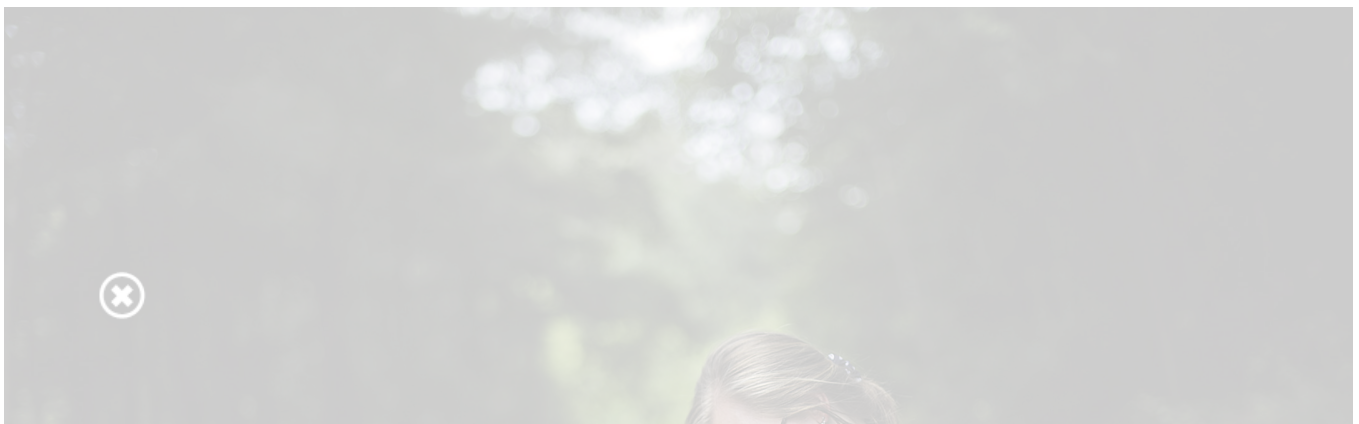
最開始看的是普通西醫，西醫又轉介我們去看醫院的神經科／腦內科。事情一去到醫院就大條了，醫生不叫你做一萬幾千個測試是不會給你任何意見的，於是我開始了全身上下被照光光的過程：先是在不知哪家醫院照了腦電波。就是穿著醫院給你的袍，躺在一張自動床上，然後它會把你送進去一個很大的儀器裡掃描腦部。過程還蠻輕鬆的，加上我小時候比現在還勇很多，完全不怕醫院的冰冷機器。

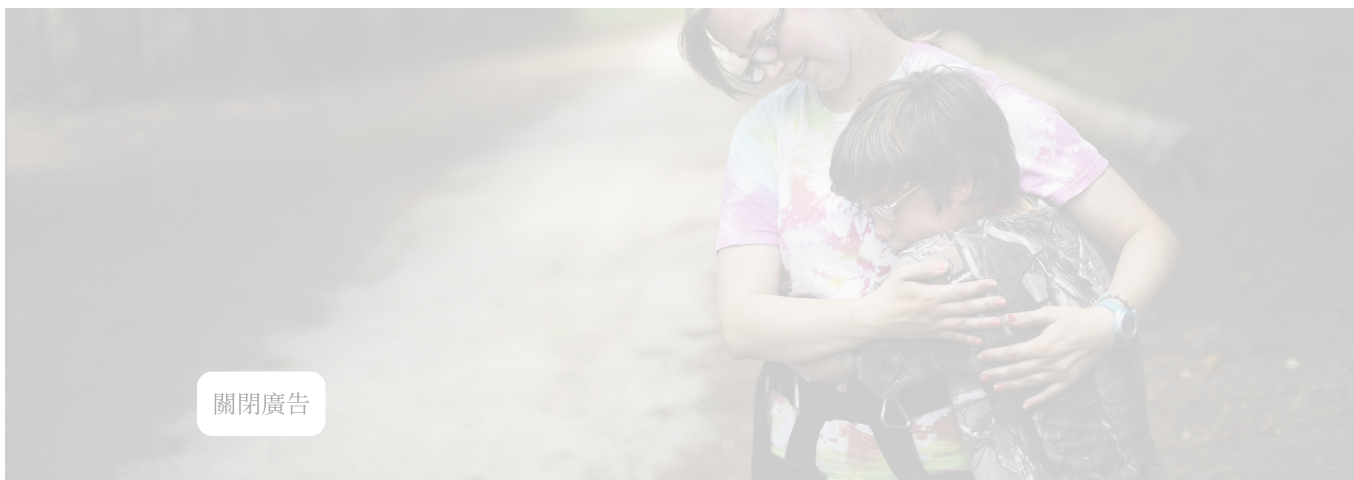
照完腦，結論是這小孩甚麼事都沒有。如果腦沒有事，那難道是心臟的問題？於是又要去照心電圖。這個我記得是在銅鑼灣聖保祿照，護士姐姐替我貼好所有sensor（傳感器）以後，說你現在開始不要動，安靜坐好就好。然後就只有我坐在一個很暗的房間，上身貼滿了sensors，護士在外面操作機器。但媽的，房間很凍！冷到我現在都記得那天我一直顫抖，抖了一個小時。但由於護士叫我不要 [關閉廣告](#) 沒有動，也沒有叫人拿衣服給我。想來我其實都幾規矩（即很守規矩），為甚麼會有人說我不守規矩？

於是她開始覺得：你是不是在attention-seeking?

照完心電圖，結果又是沒有事。我媽擔心我是有甚麼怪病，又覺得很frustrated（沮喪），因為當時她正懷著我弟，快要臨盤，但又常常要帶我找醫生。於是她開始覺得：你是不是在attention-seeking（尋求關注）？是不是只是吃飽飯無聊，所以要這樣？還有人在我面前跟我媽說，是因為弟弟快要出生，家姐怕失寵，所以才搞出這種東西來吸引父母的注意力。所以說有些人真的很有病，第一我細佬出生後就證明我真的完全沒有想要跟他爭甚麼，我還恨不得甚麼最好的都給他，連我老公都妒忌我細佬，說我是戀弟狂，別人講半句我細佬的壞話我都會跟人搏命。第二，那些說這是要爭取別人注意的人真的很靚線（神經不正常），他們通常都是罵我，質疑我裝神弄鬼，或者說我應該是傻的。我如果不是自小就被讚很聰明，所以我知道傻的是別人不是我的話，應該真的會很被這些話打擊到自己（而我之後都真的有相信別人說的話，下面再講）。

華人社會始終比較封建，大人呀長輩呀都以為自己很了不起，親戚永遠都覺得自己可以在小朋友面前大放闕詞，完全不覺得小朋友也是人，小朋友更加impressionable（易受影響的），聽到難聽的話更會記得更難消化。華人聽到外國人事事都說要有「boundaries」（界限）就覺得人家人情淡薄，不像我們華人那樣熱熱鬧鬧甚麼都可以隨時講，但其實後者根本就是不尊重人的藉口。





關閉廣告

2014年7月15日，美國佐治亞州，為妥瑞症兒童設立的營地內，一名輔導員與患者互相擁抱。攝：David Goldman/AP/達志影像

言歸正傳，由於不能確診，病因不明，而我的症狀又沒有改善（還好像更嚴重了一陣子），所以各種各樣的療程就要開始了。拜拜是少不了，雖然沒有香爐灰加三碗水煲埋一碗再飲那麼誇張，但外婆也拉了我去黃大仙拜神、求籤、求平安符。那次之後我整輩子都不想再去黃大仙，第一是燒香的味太濃了令人不舒服，還有些人拿著幾枝點著了的粗過枝棍的香周圍行，完全不顧其他路人，比大人矮一截的本小朋友手臂都被燙了好幾次，真是未拜神先升天。

然後有個東西叫電療，顧名思義就是利用電流治療，通常用於腦神經和肌肉問題。我們在中環一個醫務所看的，我連第一次去那天我穿甚麼衣服都還記得，是一件我當時很喜歡的粉紅色tee，上面有可愛的老虎圖案。為甚麼我會記得呢？是因為原來電療要脫衣服，雖然作為一個八歲小朋友，根本就波平如鏡（哈哈哈哈哈），但醫生是男的還是令人很尷尬。電療名字很嚇人，我還以為要被電死，但其實幾乎沒感覺（只有點麻麻的），就是儀器很嚇人（有兩件很像心臟起搏器的東西一直在身上）。

但電療也是沒有效的，還是因為重點就是沒有確診。全部人都不知道我究竟發生甚麼事，純粹病急亂投醫。西醫搞不清楚我的問題，於是家人帶我開始了中醫的旅程。在親戚的介紹下我們去了廣州找一個很有名的針灸師。針灸看起來是恐怖的，小朋友（或任何人）都不會想有幾廿支針扎在自己身上，但其實跟電療一樣，都是看起來嚇人，但實際沒太多感覺。輕輕鬆鬆地就針完了。之後針了好幾次，不過還是一點用都沒有。然後還有很多種很難飲的中藥，我都喝了，當然也是毫無作用的。

整個妥瑞症失敗的確診和治療的過程中，我被帶去試了很多很多中西醫的方法，沒有一種我覺得特別恐怖（雖然只有七／八歲，但我都真的幾勇哈），但只有一種我永遠永遠永遠都不想再試——耳灸。

我後來很長一段時間，跟人講起那段常常去看醫生的日子，都說：「我應該就是覺得這樣很好玩，所以想要一直玩吧，而且我試了很多別人試不到的東西呀。」

連這種東西都試了，可想而知我們真的試了很多治療方法。那天是我姑丈帶我去的大陸。當老師的姑丈小時候就非常非常疼我，他是孩子王，很愛跟我們玩，陪我看書看卡通片，陪我們聊些很無聊的天（小朋友說話就是無聊，他居然可以陪我們聊幾個小時）。而且姑丈幽默之餘高大又靚仔（小時候我是這樣覺得，長大後都覺得姑丈很有型，他是籃球教練，真心是高，連帶我表哥都身高185），總之我就是很喜歡姑丈啦。而且，姑丈在我發病期間，從來沒有講過半句「肯定是小朋友想要大人關注」、「只是小朋友頑皮」之類的話。有些長輩這樣說的時候，姑丈還會叫他們不能這樣講我。



那天我們去了廣州一個醫院。在九十年代大陸的標準，那一間真的是很高級、乾淨、西式管理的醫院了，雖然我現在不記得名字。我問姑丈今天要幹甚麼，他說有個東西叫耳灸，跟針灸的原理差不多，就是定點刺激某些神經，看看能不能緩解我的症狀。我問，痛嗎？姑丈想了想：「應該不痛吧？針灸你也說不痛呀。耳朵的神經也比較少，你看你姑媽和很多人都不是有打耳洞嗎？就是耳朵神經少才能打耳洞呀。」

關閉廣告

騙我的。他不知道他騙了我，但那真是最大的騙局。耳灸痛死了。

首先，我的耳朵可能跟別人的耳朵有些不一樣。第一它非常的小，量最長的地方也只有5cm；第二它非常的硬，我是literally（字面上的）和figuratively（比喻地）都標準的耳朵硬，硬到摺不起來，你硬要摺它的話我會很痛很痛。

做耳灸的是一個女中醫師。她中氣很足，聲音很大，雖然講的是廣東話，但現在想起來她好像更像吃辣子長大的那種四川姑娘。我坐在她桌子旁邊，桌面上有一堆小鋼珠和一卷白色的膠布。

普通針灸用的是很幼的針，啪的一下就進去皮膚裡面，很快，不會有感覺。釘耳朵也是同理，「不痛」的前提是要快狠準。後來我十幾歲也釘了很多耳洞，耳朵這麼小但一邊耳就耳珠三個，耳門一個，耳骨兩個。釘耳不痛因為用的是釘耳槍，啪一聲就打完。

但耳灸那些鋼珠真的是可以要人的命，因為它是人手用膠布和鋼珠在一個定點給你死命的瘋狂的擠下去、搓下去、壓下去、摺下去——那是封建時代的惡婆婆要捏死初歸媳婦的狠勁，還有媳婦熬成婆的那種耐力：她不是壓你一下下，而是瘋狂地壓呀拍呀，不會放手的一直擠呀擠，那種痛是排山倒海，一波未平一波又起的。那些小鋼珠之小之硬，真的跟電影裡惡婆婆那雙瘦骨嶙峋的手差不多，挑媳婦身上最嫩最白最沒照過太陽的陰陰細細的肉，懷著過了橋要抽板的恨意，使勁的捏下去：你以為你嫁進來就不用幹活？你以為你要來這裡當千金小姐？

一邊做耳灸，眼睛一邊滲出淚水，不是因為我心理上怕痛，而是因為痛到受不住，流淚是自然反應。耳灸做了有一個小時。離開之後姑丈立刻帶我去吃好東西，買零食糖果和去書店讓我隨便買書，因為他在旁邊看著我咬著牙忍了一小時，他說連他都想哭了。我還很記得那天買了法國小說家stendhal（司湯達，又譯斯丹達爾）的《紅與黑》。連回家晚飯吃甚麼我都記得。應該是我小時候我最難忘的其中一天。

你明明就不能控制自己做甚麼，但老師會覺得你是故意的，你故意擾亂課室秩序，你故意讓同學注意你，故意裝神弄鬼不想上課。

總之甚麼辦法都不管用，就只好看我會不會自己變好了。結果我那些最嚴重的症狀大概維持了一年，之後也會有些不那麼嚴重的症狀，但不像初次發病時那麼大動作和頻繁（起碼那種鬼上身的搖頭只維持了在小學三年級那年）。老師在我父母帶我去找遍醫生都問不出原因後，也跟所有人一樣下了同一個結論：「就是小孩子想要大人的注意力。」久而久之我父母也是這樣想。應該說，久了連我自己都是這樣想，我後來很長一段時間，跟人講起七、八歲那段常常去看醫生的日子，都說：「我應該就是覺得這樣很好玩，所以想要一直玩吧，而且我試了很多別人試不到的東西呀。」

人的腦袋就是很會欺騙自己，因為所有人都覺得是這樣，又因為沒有人講得出一個病名，我連替自己辯解的氣力都沒有了，甚至懷疑當「自己」應該就是覺得人人都擔心我，很好玩，或者就是坐不定、頑皮，愛弄些小動作。當然這實在不能怪我父母，他們真的用盡所有知道的方法想要知道我發生甚麼事，很老實說搞這麼多五花八門的治療，用的時間和錢也實在不少。我算是幸運的妥瑞患者，因為跟我的濕疹一樣，在小學之後，症狀已經消失了大半，青春期後更加消失了絕大部份（不是全部，在精神很

差很差的時候會有極輕微的以前的強逼抽搐），現在連老公都看不出我以前是有這種問題的。不少妥瑞症患者在青春期中還有明顯症狀，邵庭就是這樣。我真的是怎麼講都是幸運的一群，唯一的不幸就是當時雖然找了很多方法，仍然無法確診，結果花了身邊的人很多心力。

但我很老實地說，如果我不是自小就有建立了算強的自信心，自小很多人稱讚我聰明和各方面的優秀，妥瑞症病發之後其他人講的話對我的打擊真的可以很大很大。你明明就不能控制自己做甚麼，但老師會覺得你是故意的，你故意擾亂課室秩序，你故意讓同學注意你，故意裝神弄鬼不想上課。父母和長輩也會說「你為甚麼要搞這種東西」、「你是不是想大人注意」、「你為甚麼老是一堆小動作」——真是百口莫辯。別說是九十年代，就算是今天，很多人對妥瑞症小朋友還是有很多誤解，當日那些講我「只是無聊」、「只 關閉廣告 的親戚，今天很多小朋友都應該有。妥瑞症一般發病就是在六歲至八歲，這麼小這麼敏感的年紀，聽到這些能有甚麼辦法。

所以我很感激姑丈，他是唯一一個從頭到尾都相信我沒有在裝神弄鬼的人，也是唯一一個沒因為frustration（挫敗）而對我講過半句怪責我的話的長輩。其實成長沒想像中那麼容易，大人很喜歡說保護小朋友，但所謂保護很多時候表現出來就是家長主義，就是家長know best（最懂），家長是一切的權威，家長可以決定甚麼對小孩子最好，可以任意詮釋小孩子的行為，而小孩自己講甚麼是不用管的。但保護小孩應該包括相信他，接受他啊。妥瑞症是會因壓力而變得更加嚴重，一直罵有行為問題的孩子只會令他壓力更大病情更嚴重而已。

所以，我到現在還是覺得，在很聰明的人和很有同理心的人中間，我永遠會選擇後者，因為後面的那種人對世界的正面的影響力，要比前者大得多了。

