

寬「妥」大量—透過妥瑞氏症患者訪談 及拍攝宣導影片減少歧視發生

研究者：林揚智

指導老師：林逸儂老師

第一章 緒論

第一節 研究動機

妥瑞氏症在台灣的盛行率並不低，平均每 200 個小孩當中就有一位患有妥瑞氏症，妥瑞氏症患者發病期通常為 2 到 15 歲，10 到 12 歲的孩子症狀較為嚴重，有三分之一以上的妥瑞兒在青春期後症狀會消失，有三分之一症狀會減輕及改善，剩下三分之一的患者會持續到成年。

我自己本身患有妥瑞氏症，雖然我的人際關係和學業方面並沒有因此而變差，但我曾經看過許多妥瑞氏症患者被霸凌、歧視的新聞報導，因此我想利用這次獨立研究的機會，了解一般人在不知情的狀態下看到妥瑞氏症患者的行為表現以及了解妥瑞氏症的病癥後看法的差異，再透過訪談妥瑞氏症患者了解他們的成長過程遭遇的事情，拍攝宣導影片希望能讓更多人認識妥瑞氏症，減少不必要的誤會所造成的歧視及霸凌發生。

第二節 研究目的

1. 認識妥瑞氏症。
2. 了解妥瑞氏症的症狀。
3. 透過問卷及實驗了解一般人對妥瑞氏症患者的看法。
4. 規劃推廣講座，透過影片改善一般大眾對於妥瑞氏症患者的歧見。

第三節 研究問題

1. 妥瑞氏症是什麼？
2. 妥瑞氏症有哪些症狀？
3. 一般人在了解妥瑞氏症之前及之後對症患者看法的差異？
4. 不同年齡的人對妥瑞氏症患者的看法是否不同？
5. 宣傳影片的剪輯拍攝及後製該如何製作？
6. 如何規劃專題講座？

第二章 文獻探討

第一節 妥瑞氏症

壹、 妥瑞氏症的定義

根據國立成功大學醫學院精神部於 2018 年所發表的文章「認識妥瑞氏症」中提到妥瑞氏症候群的症狀：抽動，一種頻繁出現而無法抑制發作的運動性動作或發聲，常是突發、快速與重複的型式。抽動的類型包括有動作型抽動或發聲型抽動。此症狀以臉部或眼睛的抽動開始，然後其他抽動繼續發展，包含肌肉動作及聲音。其成因源自於兒童期發育之大腦基底核多巴胺的高反應性，導致慢性反覆出現不自主的動作及聲語上的抽動。妥瑞氏症常見的動作型抽動有眨眼睛、眼睛快速轉動、擤鼻子、嘴角抽動、擠眉弄眼、聳肩膀、點頭、搖頭、扭曲的臉部表情、身體大動作的扭動；發聲型抽動包括清喉嚨、輕咳、大叫、重複自己或別人的話語。在專心做某件事情時，此類病童的抽動常會短暫消失。後天環境的因素並不會引起妥瑞氏症，但遇到壓力、無聊、疲憊及緊張時會加重抽動的發生頻率及強度，而熟睡或專注時，抽動症狀會減少甚至完全消失。此病不會導致智能退化，倒是抽動常常干擾讀、寫、專注而落得課

業成績低落，亦常合併其他的問題，一半的病患有注意力不足過動症，三分之一以上有強迫症或憂鬱症。

表 2-1 妥瑞氏症症狀介紹

症狀	類型	
	身體型抽動	聲音型抽動
常見症狀	1. 臉部表情的扭曲，如：清喉嚨、輕咳、大叫 眨眼睛、嘴角抽動等	等因聲帶抽動而發出
	2. 身體大動作的扭動， 如：打人、揮手等…	聲音
常見的合併症狀	注意力不足過動症、強迫症、憂鬱症、穢語症等	

貳、 妥瑞氏症的發病時間

妥瑞氏症通常在 5-6 歲初發，10-12 歲症狀較為嚴重，青春期後約有三分之一的患者的抽動症狀會消失，另三分之一的患者的症狀會逐漸緩解，剩餘三分之一患者的症狀會持續到成人，但症狀表現不會比兒時嚴重。

參、治療方式

根據康健雜誌於 2022 年 9 月 7 日所發表的文章「妥瑞氏症症狀是什麼？了解妥瑞症黃金治療期、飲食建議」妥瑞症目前仍然無法徹底治癒，但可以緩解妥瑞氏症狀，目前的治療方式分為 2 種：

一、藥物療法：游沛穎表示妥瑞氏症的治療通常選擇藥物治療法，如安立復（Abilify）、理思必妥（Risperal）等低劑量用藥，但如果兒童的副作用如果較強烈，會有無法適應藥物的情形。

二、行為療法：行為療法可以分為認知訓練、對抗反應訓練、社會支持 3 個部分。與打噴嚏前會有鼻子癢的情況相同，妥瑞兒在抽動前會有「前兆性的衝動」，抽動結束後，這種感覺才會獲得舒緩。

1. 認知訓練：讓患者了解「前兆性的衝動」，讓他們了解抽動的原因和情形。
2. 對抗反應訓練：在前兆性的衝動發生前做與抽動相反或降低注意的動作，目的在於抑制患者抽動的行為。
3. 社會支持：在治療的過程中，需要家長、老師與治療師之間的鼓勵輔佐，幫助提高妥瑞兒的練習動機。

表 2-2 行為療法三個部分

過程	行為療法	認知訓練	對抗反應訓練	社會支持
	方法	了解前兆性衝動	分散注意力行為	鼓勵輔佐
目的		了解原因	抑制行為	提高練習動機

第二節 妥瑞氏症社會歧見事件

2011 年 1 月 21 日，雲林縣北港地區某國中一名罹患妥瑞氏症的國一學生，疑無法控制情緒，脫口對三名國三學生說出「看什麼」，引發對方不滿，三名學長直覺對方有意挑釁，當天即遭三人押往廁所毆打，當時正值下課，同學沒有察覺該名男生遭學長押走，上課鐘聲響起時卻發現他一臉不悅，持一把小刀割手背自殘，頓時鮮血淋漓。

2017 年 12 月，臺北市民權國中一名國一生，因為患有妥瑞氏症而時常被學校師長羞辱及恐嚇，入學短短九十八天，因為無法承受壓力而跳樓自殺，而該校前校長竟然在眾學生面前對他說：「你有病，為什麼不去吃藥？」。

2020 年 3 月 20 日，南投縣水里鄉兩名國中生放學後在買飲料時，李姓學生疑似因為叫劉姓學生綽號，引發劉姓學生不滿，拿出

美工刀射中李姓學生左側頸動脈，當場血流如注送醫不治，事發後幾個小時，李姓學生的父親表示，其子從小就患有妥瑞氏症，大家都會以異樣眼光嘲笑他。

一名女網友在 Dcard 上發文表示，自己罹患妥瑞氏症的弟弟就讀新北市某所高中，從高一開始就受到班上一半以上的同學長期霸凌，不僅學他說話、走路，還會在弟弟的座位上丟垃圾、將他的課桌椅搬到走廊上，家屬在得知情況後，向老師報告這件事，卻遭對方回：「這是弟弟的人際關係，他要自己處理」。女網友表示，有一次弟弟不小心把便當盒留在學校，但因為確診無法到校，於是在 LINE 的班群上請同學幫忙，結果同學們對他罵髒話「你在供 X 小，你 XX 自己帶的東西要我們處理？」更惡劣的是，同學不幫忙外，還將他的玻璃便當盒打破，導致酸臭味飄散，同學們就將他的座位挪到走廊上，並回：「你的東西在那邊臭，現在叫我們幫你丟掉，你的臉皮真厚」。而弟弟已被霸凌到不敢去學校，現在已需要看心理醫生。

根據以上新聞及事件，我發現縱使現在資訊發達，大眾對於一些疾病的認知及理解還是有限，因此我希望透過影片的形式，讓更多人能認識妥瑞氏症，進而改善大眾對妥瑞氏患者的歧視及訕笑。

第三章 研究方法

第一節 研究架構

本研究共分成三個部分，第一部分先透過文獻探討，了解妥瑞氏症以及妥瑞氏症患者在社會上所遭受的歧見；接著訪問妥瑞氏症患者及患者家長，再剪輯成一部影片；最後再讓大家進行前測和後測，前測是讓調查對象看妥瑞氏症患者症狀發作的影片，並填寫問卷；後測是讓調查對象看介紹妥瑞氏症的影片，再填寫一次和前測相同的問卷。

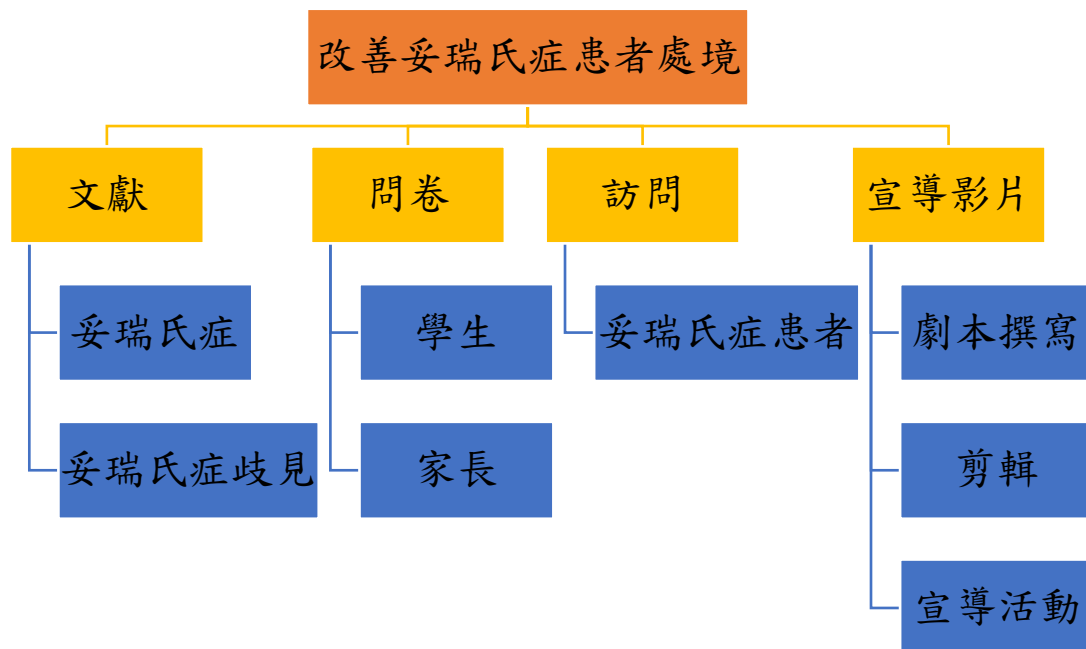


圖 3-1 研究架構圖

第二節 研究對象

本研究前期進行妥瑞氏症認知的前後測實驗及訪談，對象為汐止國小資優班學生，共有 13 人填寫，其中有 7 人是男生，6 人是女生，有 5 人是六年級，有 3 人是五年級，有 3 人是四年級，有 2 人是三年級，如表 3-1 所示。

表 3-1 填答者基本資料

年級 性別	三年級	四年級	五年級	六年級	總人數
男生	1	3	1	2	7
女生	1	0	2	3	6
總人數	2	3	3	5	13

第三節 研究方法

本研究先透過資料蒐集，了解妥瑞氏症的相關資訊以及妥瑞氏症被歧視的案例，接下來透過問卷調查同學們在了解妥瑞氏症的前、後對妥瑞氏症的看法是否改變，再訪問妥瑞氏症患者，將訪談及問卷得到的結果拍攝成宣導影片，再到各個班級及教師月會時進行妥瑞氏症的宣導。

第四章 研究結果與分析

第一節 問卷分析

一、研究問題

★問題 1：如果在路上或是在大眾運輸上，遇到像影片中這種會莫名其妙對人做鬼臉、罵髒話甚至身體有奇怪的抽動的人，你的感覺是？

根據統計結果顯示，前測選擇很害怕覺得他精神有問題的人有 9 人，後測有 1 人；覺得他有攻擊性趕快離他遠一點的人，前測 7 人，後測 1 人；罵他，請他不要影響別人的人，前測和後測都是 0 人；覺得很正常沒什麼而忽視他的人，前測 1 人，後測 13 人；會報警或尋求旁邊的人的協助的人，前測 5 人，後測 2 人，如表 4-2 所示。

表 4-2 大眾運輸遇到妥瑞氏症患者的反應

選項	測驗	
	前測	後測
罵他，請他不要影響別人	0	0
覺得他有攻擊性趕快離他遠一點	7	1
很害怕覺得他精神有問題	9	1
覺得很正常沒什麼而忽視他	1	13
會報警或尋求旁邊的人的協助	5	2

根據統計結果可以發現，大家在不了解妥瑞氏症時，遇到患者的想法都是負面的，但在了解後，都能夠把患者當成正常人。

★問題 2：如果你身旁的同學患有妥瑞氏症，你會怎麼做？

根據統計結果顯示，前測選擇覺得他很奇怪的人 4 人，後測 0 人；不會想跟他做朋友也叫其他同學不要和他做朋友的人前、後測都是 0 人；把他當作正常人的人，前測 5 人，後測 13 人；會特別關心他、照顧他的人前測 4 人，後測 6 人，如表 4-3 所示。

表 4-3 同學是妥瑞氏症患者的反應

選擇	測驗	
	前測	後測
覺得他很奇怪	4	0
不會想跟他做朋友也叫其他同學不要和他做朋友	0	0
把他當作正常人	5	13
會特別關心他、照顧他	4	6

根據統計結果可以知道，如果同學是妥瑞氏症患者，在知道他患有疾病之前，還是有少部分的人會覺得他很奇怪，但還不至於到排擠他的情況，在經過影片的講解後，全部的人都會把他當作正常人，甚至還有一些人會特別關心、照顧他。

★問題 3：如果你的父母患有妥瑞氏症，你會怎麼做？

根據統計結果顯示，選擇覺得很丟臉、很煩的人，前、後測都是 3 人；不願意跟他走在一起的人，前、後測都是 0 人；因為是家

人所以不會特別在意的人，前測 7 人，後測 8 人；會特別關心他、照顧他的人，前測 6 人，後測 7 人，如表 4-4 所示。

表 4-4 父母是妥瑞氏症患者的反應

選擇 \ 測驗	前測	後測
覺得很丟臉、很煩	3	3
不願意跟他走在一起	0	0
因為是家人所以不會特別在意	7	8
會特別關心他、照顧他	6	7

根據統計結果可以發現，大家在如果妥瑞氏症患者是自己父母的情況下，和是同學的情況比起來會因為是父母所以不會有太多得負面情緒。

★問題 4：如果今天你看到有人被欺負，你發現他是妥瑞氏症患者，你會有什麼反應？

根據統計結果顯示，選擇上前勸說，請他不要這樣的人，前測 3 人，後測 5 人；當作沒看見的人，前測 4 人，後測 0 人；尋求他人協助的人，前測 6 人，後測 9 人；會很生氣想罵他的人，前測 0 人，後測 1 人；會試著了解他有這些行為背後的原因的人，前測 6 人，後測 11 人，如表 4-5 所示。

表 4-5 妥瑞氏症患者被欺負的反應

選擇	測驗	前測	後測
上前勸說，請他不要這樣		3	5
當作沒看見		4	0
尋求他人協助		6	9
會很生氣想罵他		0	1
會試著了解他有這些行為背後的原因		6	11

根據統計結果可以知道，大家在了解妥瑞氏症前遇到這樣的情況大部分都不會自己主動上前幫忙，但還是有少部分的人會主動幫忙，在經過影片的講解後，大家全部都會選擇幫忙。

★問題 5 你生活周遭有沒有有這樣行為舉止的人？

根據統計結果顯示，有 1 人生活周遭患有妥瑞氏症；有 12 人生活周遭沒有妥瑞氏症，如圖 4-1 所示。

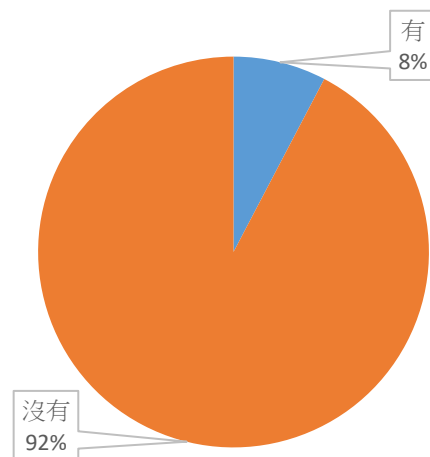


圖 4-1 周遭妥瑞氏症患者數量

根據統計結果可以知道，在我們生活周遭的妥瑞氏症患者其實並不多，但也有可能是大家沒有仔細去觀察。

★問題 6：請問經過影片的解釋，你是否稍微認識妥瑞氏症了呢？

根據統計，13 個人都有了
解妥瑞氏症，也就是全部的
人，如圖 4-2 所示。

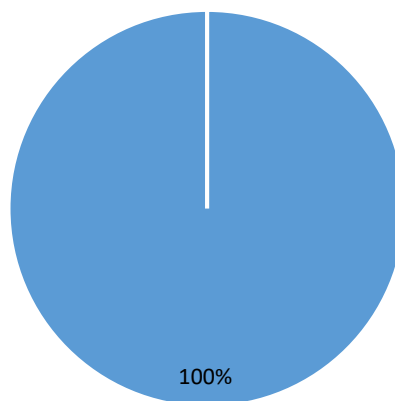


圖 4-2 了解妥瑞氏症人數

★問題 7：你認識妥瑞氏症後，對第一部影片中人物所做出的這些
行為，是否有改觀？

根據統計結果可以知道，一開始大
家對妥瑞氏症的看法可能不太好，
但在經過影片的介紹後，大部分的
人對患者的看法就改變了，如圖 4-
3 所示。

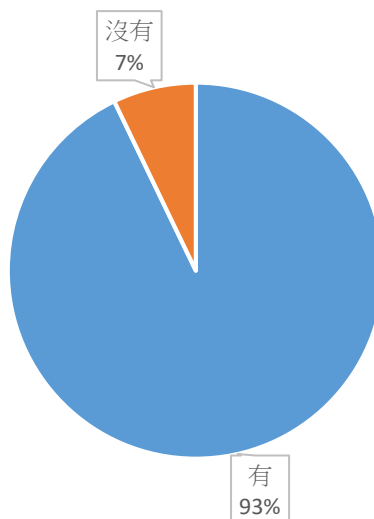


圖 4-3 大家對妥瑞氏症的看法



圖 4-4 資優班同學實驗照



圖 4-5 資優班受訪同學

第二節 妥瑞氏症患者專訪

透過學校特教組組長黃佩瑜老師的引薦，我訪問到了她的大學同學，現在也任職國小擔任體育老師的王宏齡老師，請他根據自己從小到大的經驗，跟我分享妥瑞氏症帶給他的影響跟啟發，以下是我們的訪談內容：

1. 請問您是什麼時候開始有妥瑞氏症的症狀的，有哪一些明顯的行為表現呢？

◆ 王老師：小學三年級時發現，一開始的症狀為手會一直抓、一直搖頭；到現在是臉部左半邊眼睛會一直眨，左半邊的脖子、肩膀會一直抽動，以及喉嚨會一直清痰、咳嗽。

2. 請問您發現自己身體有異狀時，是您主動向大人請求協助，還是家長或師長有發現狀況帶你去就醫的，這段經歷可以跟我們分享一下嗎？

◆ 王老師：自己並沒有發現，是小學老師懷疑可能是過動症，由於家庭是基督教，比較充滿愛以及關心，並沒有因此受到不平等的對待，家人反而為了自己跑了各大家的醫院，最後被醫生判定為妥瑞氏症。

3. 當您了解到自己患有妥瑞氏症時，當下的心情是怎麼樣，可以跟我們分享一下嗎？

◆ 王老師：自己並沒有感覺，因為大家都認為自己是過動兒，妥瑞氏症在自己身上是完全看不出來，所以妥瑞氏症對自己完全沒有影響。

4. 可以跟我們分享一下您的父母或是師長知道您有妥瑞氏症，他們有沒有哪些行為讓你覺得很貼心的幫助或是強迫你做一些你不想做的事情？

◆ 王老師：由於當時的老師是初任教師，比較關心同學，所以基本上求學階段是完全沒有壞處和遭到偏見。

5. 請問您有在服用妥瑞氏症的藥物嗎，這些藥物有沒有對您帶來什麼影響？

◆ 王老師：由於自己不喜歡吃藥，所以就是有時候吃有時候不吃，而且副作用會讓人想睡覺，心情會整個盪下來。

6. 請問您在求學、求職階段有曾經因為妥瑞氏症而有一些不愉快的人際互動經驗嗎，可以跟我們分享一下？

◆ 王老師：由於自己靠體育上去的，在國中、高中時都去打合球的世界盃，都獲得了第三名，所以可以靠體育一直往上保送到高中、大學，甚至還讀到國立台北教育大學。

7. 您有沒有希望大家可以怎麼幫助你或是怎樣跟你相處就好？

- ◆ **王老師：**正常看待，會希望對方不要給自己太多壓力，但是應該要分不同的面向來看，例如家裡就不會給自己太多壓力；但如果是工作上的校長、主任或是同事之類的話，就不會奢望他們不要給自己壓力，因為這是工作上都會面對到的。

8. 您會因為不想被別人發現而一直壓抑自己的症狀嗎？

- ◆ **王老師：**不會。但其實不同時期有不同想法，我在交往前和交往時，會壓抑一下，不會去比較安靜的約會比如說：喝下午茶，通常都會去打打球，散散步；但在後期的時候就完全不會壓抑了。

9. 很謝謝您也願意為了推廣讓大家更認識妥瑞氏症而協助我拍影

片，請問您有沒有也曾經做過或是想做什麼讓大家更了解妥瑞氏症的事情呢？

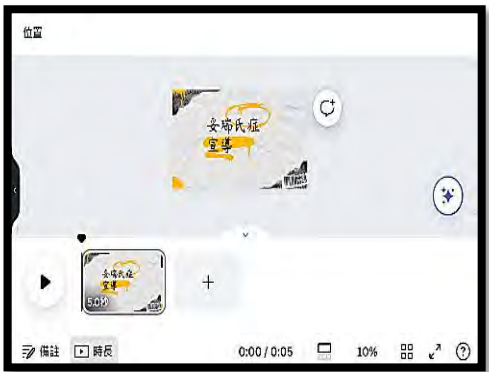
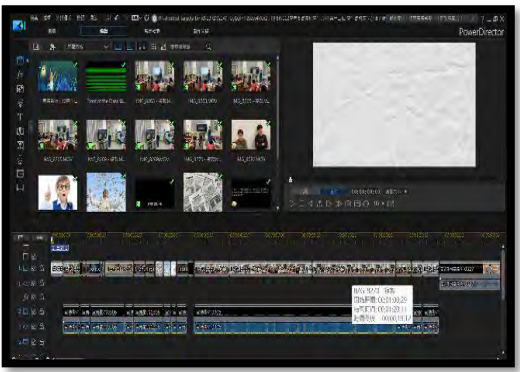
- ◆ **王老師：**其實沒有做過，但一直很想做，唯一的問題就是不知道第一步要從哪裡開始走。

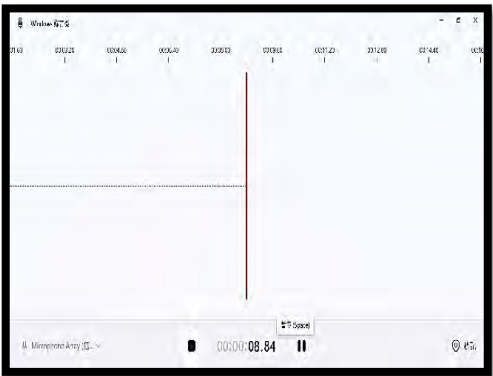


圖 4-5 與王宏齡老師合照影

第三節 宣導影片製作

我從一開始的針對同學們對於妥瑞氏症患者的實驗到後來的訪談，我都將它們拍攝成影片，在將這些素材整理過後，我剪輯出了一部宣導影片，以下是我的剪輯步驟。

	
Step 1 首先我使用 Canva 的「影片」功能製作開場影片。	Step 2 接著我根據撰寫的劇本進行素材的整理及影片剪輯。

	
Step 3 接著我根據影片的內容細剪過後，增加字幕及背景音樂。	Step 4 根據我的劇本錄製影片配音及口白的部分。
	
Step 5 製作影片參與者名單，感謝參與者的幫忙。	Step 6 進行影片輸出。

第四節 宣導活動

因為這個研究的目的是希望能讓更多人了解妥瑞氏症，所以我將完成的影片先在資優班中進行宣導並練習如何分享給普通班的同學，再來我放到 youtube 及汐止國小資優班臉書等平台上進行播放，原因還有一場針對校內師長的宣導活動，但因為書面報告截稿期程的緣故，我會在書面報告完結之後，於五月進行一場給校內老師的宣導活動，希望師長們能夠在認識妥瑞氏症後，給予未來的學生們更正確的觀念，讓患者們能夠在不受到歧視的環境下，正常學習及長大，以下是我進行宣傳活動的照片。



圖 4-6 校內進行宣導活動

第五章 結論與建議

第一節 結論

- 1、妥瑞氏症是一種會不由自主的抽動的症狀，目前並沒有藥物可以完全醫治，因此患者只能靠著藥物來達到行為的舒緩與控制。
- 2、根據實驗結果，在不知道對象為妥瑞氏症患者前遇到妥瑞氏症患者的人大部分都會感到害怕、恐懼，但在了解其病徵及可能會有行為舉止後，大部分的能都能理解，也能夠把他們當作正常人並且忽略其的症狀。
- 3、想要減少妥瑞氏症患者在社會上所遭受到的歧視，首要當然是先讓大家認識妥瑞氏症，但是患者的心態也是很重要的，妥瑞氏症患者也不要因為妥瑞氏症而感到自卑，要保持樂觀。

第二節 建議

- 1、實驗在比對前後測關係時，前後測的對象要一致才能顯示出較真實的結果，而我一開始的實驗問卷沒有注意到有人填答方式不正確，導致前測與後測相差一人的情形發生，多少對實驗的準確度造成影響，所以建議大家在做測試時，如果填答者較少，可以當面檢查填答者數量，以確保所有人都有填到。
- 2、因為我在拍訪問妥瑞氏症患者的影片時，是用不同的手機錄的，造成光線不同，所以看起來會一直變來變去，所以如果大家要拍兩個人訪談的影片的話，先攝影設備的相關設定。

心得

在做這份研究時，很多次我都因為遇到困難而想要放棄，但是都已經做了，又怎麼能放棄呢？所以我還是在經過多次的努力下，完成了這份研究。

我要感謝資優班的同學們，有他們幫我填問卷，如果沒有他們，我就沒辦法完成這份研究；我訪問的王宏齡老師，感謝他特地抽出時間來；我的班級導師，感謝她每次都同意我在午休時間去資優班做獨立研究，我才能完成這份研究；我的父母，是他們一直在催促我，我才能在時間內完成這份研究，最後我要感謝我的指導老師林逸儂老師，是他指導我怎麼寫這份報告，在我不會的地方教我，感謝這些人的協助，我才能完成這份研究。

參考資料

- 1、王興(2022)。妥瑞氏症症狀是什麼？了解妥瑞症黃金治療期、飲食建議。康健。
- 2、國立成功大學醫學院附設醫院精神部(2018)。認識「妥瑞氏症」。
- 3、陳燦坤、黃淑莉(2011)。妥瑞氏症生 遭學長霸凌後持刀自殘。自由時報。
- 4、游沛穎(2018)。停不下來的妥瑞兒 談妥瑞氏症的行為治療。中國醫訊第 160 期。
- 5、張國欽 (2020)。悲！國中兒遭同學射死 父慟：他有「妥瑞氏症」自小被譏笑。中時新聞網。
- 6、黃翎妍(2023)。摔破便當、丟垃圾到座位上！妥瑞氏高中生遭霸凌 老師冷回：自己處理。中天新聞網。
- 7、蕭玗欣(2018)。遭校長喝斥「你就是有病」妥瑞兒入學 98 天跳樓輕生。自由時報。