



語言障礙的國會議員

美國眾議員 Jennifer Wexton
罹患 PSP，轉換方式繼續溝通

語言障礙的眾議員要如何「為民喉舌」？
美國眾議員 Jennifer 因罹患一種非典型巴金森病，決定不再爭取連任；但她並不會停止工作，只是轉換一個溝通方式，繼續為民服務。

摘譯／趙瑜玲 資料來源：CBS News

美國維吉尼亞州民主黨眾議員珍妮佛·韋克斯頓（Jennifer Wexton）於去年 9 月宣布，本屆任期結束後，將不再尋求連任，原因是 55 歲的她罹患了「進行性上眼神經核麻痺症（Progressive supranuclear palsy，縮寫為 PSP）」。這是一種好發於 60 歲長者的非典型巴金森病。在美國，每一百位巴金森病患者裡大約有 2~5 位屬於 PSP。

溝通障礙帶來誤解

珍妮佛接受媒體專訪時，用接近耳語的微弱音量表示，眾議院的議程安排緊湊，導致她精疲力盡、錯過與醫師的約診，並且失眠。

她知道這種疾病沒有痊癒的機會，也可能在 3-5 年內導致嚴重併發症，她往後恐怕無力負荷議會繁重緊張的工作。

雖然 PSP 的症狀如其名，患者眼球運動會漸漸受到限制，但珍妮佛卻在語言上出現障礙。她說話的速度很快，聲音偏弱，導致同事和訪客常聽不懂她說什麼。雖然大家已習慣請她再說一遍，但她發現有些人會用對待孩子的語氣跟她說話，因為人們誤以為她連認知能力也缺損了。這讓她十分困擾：「我知道自己認知能力沒有問題，但與人口語交談的障礙，導致我無法順利加入其他人的對話。這真讓人沮喪！」

貼心同事的一封信

疾病也讓她變得感情纖弱，容易落淚，無論是喜極而泣或是傷心掉淚，都彷彿一觸即發。因此，她明顯感受到有些人跟她越來越疏遠，「他們不知道該怎麼與我相處，因為他們已無法理解我。」她對於這種疏離可以理解，但感到無奈。

為此，珍妮佛的幕僚長在感恩節前夕致函眾議院的全體議員們，向大家說明珍妮佛的

病況，並提供如何與她互動的建議：

與她交談時，請給她多一些耐心，讓她重複一遍。

可以讓她在 iPad 寫下要說的話，我們工作人員也很樂意提供協助。

你若看到她跌坐在地上哭泣，不一定是她很傷心或出了什麼事。因為容易哭泣是這種疾病的症狀之一。有時候，您的溫暖擁抱也會讓她落淚。

認識 PSP

PSP 全名是「進行性上眼神經核麻痺症（Progressive supranuclear palsy，縮寫為 PSP）」，是一種罕見的神經退化疾病，屬於非典型巴金森病的一種。PSP 好發於 60 歲以上的長者，相較於典型的巴金森病，其病程更快，往往在發病後 5-10 年內便需臥床。

顧名思義，PSP 患者的眼球運動會受限，然而病人的眼球肌、動眼神經及腦幹裡的動眼神經核都無異常，而是掌管眼球運動的神經中樞退化所致。這也是 PSP 命名的主要根據。

PSP 病人也會有行動緩慢、身體僵硬的問題；但巴金森病人常彎腰駝背，PSP 病人則是頸部呈後仰狀態。病人常因平衡感不佳而跌倒，卻不會像巴金森那樣顫抖。巴金森病人常有面無表情的撲克臉，但 PSP 病人因眼瞼動作異常，會呈現睜大眼睛的驚嚇表情，或是一臉疑惑的樣子。臉部痙攣、口齒不清，也影響了病人的語言溝通能力。病人容易情緒不穩，有時會無法控制地大哭或大笑。至於認知方面，通常到晚期才會出現抽象思考、計算力、記憶力與理解能力的問題。

診斷上，PSP 通常無法在生化檢查發現異狀，而須仰賴病史詢問與神經學檢查。病情嚴重的患者在核磁共振掃描有時可看到腦幹萎縮的現象。PSP 目前尚無有效的療法，左多巴藥物的療效也很有限且短暫。

卸下身分，線上續拚

動作障礙也讓她感到不便，在國會大廳來回穿梭時，她需要手杖及助手的幫忙。在自己家中走動也是一個挑戰，穿過廚房時必須靠在檯面上支撐身體。

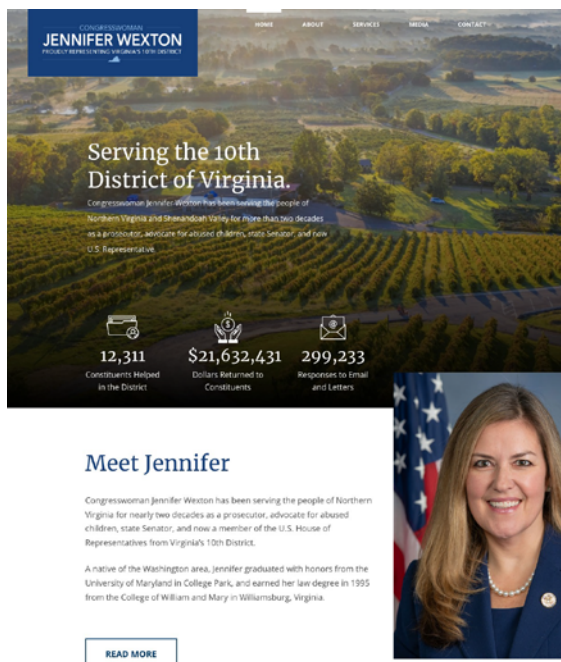
但是，如她所說，她的認知能力沒有受損，於是她換個方式與人溝通。她借助文字轉語音的科技來協助自己與訪客、選民、同事溝通。改用文字繼續與同事分享想法、開玩笑。曾有一位眾議員同事海耶斯告訴她：「妳和以前一樣機智、有趣。」給了她莫大的鼓舞！

海耶斯眾議員告訴媒體：「雖然過去的幾個月，她面對身體和言語上的挑戰，無法以大家習慣的方式溝通；然而，透過文字訊息繼續和大家互動，她仍然是我在 2019 年遇到的那個敏銳、機智、敏捷、有趣、聰明的人。」

在國會的最後 14 個月，珍妮佛還有許多任務要完成。她希望透過立法讓國家在腦神經健康、巴金森病及兒童癌症的研究方面多所挹注與支持，提供更多社會資源。珍妮佛表示，雖然健康狀況總是威脅著她，讓生活變得處處不便；但幸好她有家人、同事的支持，讓她不感到孤單和悲傷。雖然任期結束就要離開國會，但她仍將繼續以新的溝通方式在線上與社會連結，因為她說：「我還有很多事要做！」



Jennifer Wexton病後仍積極參與公共事務，圖為4月18日主持維吾兒人權小組的Twitter貼文



Jennifer Wexton於美國國會之網站